



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA
Rua General Carneiro, 460 - 9º andar-sala 906 Fone e Fax: 3360-5173

PARECER

A banca examinadora, instituída pelo colegiado do Programa de Pós-Graduação em Sociologia, do Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, da Universidade Federal do Paraná, após argüir o(a) mestrando(a) **Fernanda Melo Delazari**, em relação ao seu trabalho de dissertação intitulado "CEGUEIRA E NORMATIVIDADE SOCIAL: a reconstrução da subjetividade frente à perda tardia da visão", é de parecer favorável à APROVAÇÃO do(a) acadêmico(a), habilitando-o(a) ao título de *Mestre* em Sociologia, linha de pesquisa "Cultura e Sociabilidades" da área de concentração CULTURA E PODER. Curitiba, 20 de novembro de 2006. APROVADA COM DISTINÇÃO
A Banca aconselha a publicação da dissertação

Dr José Miguel Rasia
Orientador e presidente da banca examinadora

Drª Ana Luísa Fayet Sallas

Drª Leila Sollberger Jeolàs

Fernanda Melo Delazari

**Cegueira e normatividade social:
a reconstrução da subjetividade frente à perda tardia da
visão**

Curitiba
2006

Fernanda Melo Delazari

**Cegueira e normatividade social:
a reconstrução da subjetividade frente à perda tardia da
visão**

Dissertação apresentada como
requisito à obtenção do grau de Mestre
em Sociologia, Programa de Pós-
Graduação em Sociologia, Setor de
Ciências Humanas, Letras e Artes,
Universidade Federal do Paraná

Orientador: Prof. Dr. José Miguel Rasia

Curitiba
2006

Dedico à Leiim, minha mãe,
que sempre acreditou em mim e nesse mestrado

AGRADECIMENTOS

Ao meu grande amor, Luiz Fernando, porque ser marido de mestrande não é fácil. Por vibrar junto, apoiar quando preciso, ser ombro amigo nas lágrimas e, principalmente, pela infinita paciência!

À amiga Ecléia Polidoro, que ajudou a tornar a caminhada menos árdua – agora e por toda a minha vida.

Ao meu orientador, Prof. Dr. José Miguel Rasia, por aceitar esse desafio, pela confiança e pela orientação segura.

Aos colegas de mestrado, em especial a Darli F. Sampaio e a Júlia Alves Ferreira Shella, com quem dividi minhas experiências e com quem sempre pude contar.

Ao apoio nada virtual dos amigos reais Luciano Jesus de Oliveira e Walter Felizola, que além da amizade, ofereceram valiosas contribuições para este trabalho.

Aos entrevistados, principalmente ao meu “muso” Soares, pela coragem, interesse e sinceridade dos depoimentos que me ofereceram. Espero ter honrado tamanho voto de confiança.

Aos funcionários do Setor Braille da Biblioteca Pública do Paraná, pelo trabalho que realizam e pelas lições de vida que oferecem a todos que de lá se aproximam.

SUMÁRIO

RESUMO.....	vi
INTRODUÇÃO.....	1
1 VISÃO PRIMEIRA.....	4
1.1. CONTATO	4
1.2. APROXIMAÇÃO	7
1.3. INSTRUMENTOS	11
2 OLHAR	16
3 FALTA DO OLHAR	34
3.1. DEFINIÇÃO	34
3.2. TEMPO E OLHAR	36
3.3. OS SUJEITOS DA PESQUISA.....	39
3.4. OS SUJEITOS E SUAS HISTÓRIAS	45
3.4.1 TOMAZ, 51 ANOS	48
3.4.2 ADAMASTOR, 52 ANOS	53
3.4.3 LUCAS, 37 ANOS	57
3.4.4 NEIDE, 30 ANOS	63
3.4.5 SOARES, 21 ANOS	69
3.4.6 ANTÔNIO, 22 ANOS	75
3.4.7 SÉRGIO, 56 ANOS	78
3.4.8 TONNY, 54 ANOS	83
3.4.9 VOLPI, 52 ANOS	87
3.4.10 MARA, 15 ANOS	91
4 OUTROS OLHARES	95
4.1. OLHAR MÉDICO	95
4.2. OLHAR FEMININO	106
5 MARCA SOCIAL E ESTRATÉGIAS DE REFORMULAÇÃO	
SUBJETIVA.....	118
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	151
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	154

Tabela 1: Dados relativos à idade, escolaridade, profissão e renda dos entrevistados.....	40
---	----

Tabela 2: Causas da perda de visão dos entrevistados.....	42
---	----

Tabela 3: Idades dos sujeitos na época das entrevistas, na época da manifestação da deficiência e da perda total da visão.....	43
--	----

Tabela 4: Idade dos sujeitos na época das entrevistas e tempo de perda da visão.....	44
--	----

RESUMO

Esta dissertação é um estudo sociológico com indivíduos que se tornaram cegos tardiamente. Seu objeto de estudo é a reformulação subjetiva que o sujeito é obrigado a fazer na presença da cegueira. Mais do que a mudança na motricidade causada pela perda dos referenciais visuais, entende-se que a maior dificuldade enfrentada pelo cego é sua desvalorização social. Justificada pela incapacidade de se movimentar num mundo construído para os que enxergam, esta desvalorização assume características estigmatizantes e excludentes. Compreende-se que a visão, na nossa sociedade, é associada com o conhecimento e a civilidade e, por extensão, o cego é percebido como alguém marcado pela culpa e incapacidade. A hipótese deste trabalho é que a reformulação da subjetividade a partir da cegueira é construída num diálogo com estas atribuições negativas. Para este estudo foram realizadas, no período de setembro de 2005 a fevereiro de 2006, entrevistas semi-estruturadas com dez sujeitos, residentes na cidade de Curitiba e região metropolitana, que tinham em comum a perda total da visão com idade superior aos 13 anos. A maneira como a experiência da perda da visão é percebida dentro do relato biográfico apresenta variações, mas sempre aparece como significativa. A relação com os médicos e os diagnósticos se mostra fundamental para delimitar o momento de aceitação da doença e construção de uma nova normalidade. Nas relações familiares, as mães assumem grande responsabilidade pelo cuidado de seus filhos cegos; esta atitude de cuidado parece se estender a todas outras mulheres que cercam o cego, mesmo quando não há vínculos de parentesco ou quando os vínculos são amorosos. Nas interações sociais, há um predomínio de atitudes preconceituosas, que dificultam ao cego o acesso à educação, ao trabalho, ao lazer e às amizades. Diante desta difícil realidade e com uma imagem corporal construída no tempo em que enxergavam, os sujeitos que se tornam cegos formulam diferentes estratégias para a reorganização de sua subjetividade. A cegueira pode explicada de modo religioso, motivo de engrandecimento pessoal, exemplo ou apenas como perda e exclusão. Este estudo mostrou que as poucas oportunidades oferecidas, tenham elas quaisquer justificativas, são os maiores obstáculos enfrentados pelo cego tardio na reconstrução da sua subjetividade.

Palavras-chave: cegueira, subjetividade, sociologia da saúde.

INTRODUÇÃO

Esta dissertação tem por objetivo compreender a reformulação subjetiva diante da cegueira¹ tardia; parte do pressuposto de que há uma normatividade social extremamente negativa com aqueles que perdem a visão. Em meio a diferentes estratégias, é na negociação com esta normatividade desfavorável que o sujeito se reconstrói.

O interesse pelo tema da deficiência visual surgiu na Seção Braille da Biblioteca Pública do Paraná, onde fui voluntária durante alguns anos. Assim como o tema, de lá também surgiram meus primeiros informantes. Através deles consegui uma lista de pessoas dispostas a serem entrevistadas; com base nessa lista estabeleci o critério de realizar entrevistas em sujeitos que se tornaram cegos com idade superior aos 13 anos.

Este trabalho foi feito com 10 sujeitos. As entrevistas foram realizadas do período de 29 de setembro de 2005 a 1 de fevereiro de 2006. Os sujeitos entrevistados residiam, na época das entrevistas, em Curitiba e região metropolitana e a perda da visão se deu com idade superior ou igual a 13 anos. As entrevistas foram semi-estruturadas e procuravam contemplar a história de vida dos sujeitos, em seus períodos Anterior, Durante e Posterior a cegueira.

Em geral, referências sobre o tema da deficiência visual são encontrados na literatura médica e psico-pedagógica. Este trabalho não utiliza nenhum dos dois referenciais: no primeiro caso, por estarem centradas nos

¹ Hoje em dia, é considerado preferível usar o termo *deficiência visual* a *cegueira*. Falar de deficiência visual tem a vantagem de abarcar também os portadores de visão residual; assim como as pessoas que apresentam perda total de visão, os portadores de visão residual fazem uso de material especial e sofrem muitos preconceitos. No entanto, neste trabalho optou-se pelo uso do termo cegueira, por dois motivos: para evitar qualquer tipo de ambigüidade, uma vez que aqui são discutidos apenas casos de perda total de visão; para facilitar a leitura – é mais simples usar o termo cego a dizer “deficiência visual total” ou “portador de perda total de visão”.

aspectos mais biológicos e médicos do assunto; no segundo, por limitar sua abordagem à educação especial de crianças deficientes visuais. Não há trabalhos específicos sobre a experiência de tornar-se cego e nem do impacto da cegueira na vida do sujeito fora do âmbito escolar.

O tema da deficiência visual tardia tampouco é tradicional na sociologia. A referência próxima do assunto é a de GOFFMAN (1988), quando trata dos estigmas corporais. Sendo assim foi necessário “criar” uma bibliografia, onde foram levados em conta aspectos teóricos de diversos autores. Em comum, o material reunido auxiliou a entender a reconstrução subjetiva na cegueira tardia: em CHAUI (1988), as atribuições feitas ao sentido da visão; em GOFFMAN (1985) (1988) (2001), a compreensão dos processos de normatividade social; em ELIAS (1993a) (1993b) (1994) (1998) (2000) (2001a) (2001b), a crescente importância da visão no processo civilizador; em CANGUILHEM (1995) (2004), a problematização e a reconstrução da noção de saúde; em DOLTO (1992), a diferença entre esquema corporal e imagem corporal, em FOUCAULT (1994) (2005) (2006), o olhar da clínica médica e dos processos de vigilância, para citar apenas alguns.

No *Capítulo 1: Visão Primeira*, falo um pouco dos antecedentes deste trabalho: a maneira como me aproximei do tema, a construção do objeto, os referenciais teóricos iniciais, as hipóteses. O *Capítulo 2: Olhar* dedica-se a entender a importância da visão. Para isso, faz um levantamento de várias atribuições ou sentidos sobre o tema da visão, tanto na filosofia, como na religião, na literatura e no cinema. O *Capítulo 3: Falta do Olhar* define o que é perder a visão, tanto em termos médicos como legais; discute a questão do tempo, sua importância e modificação a partir da radical experiência de perda

da visão; apresenta os sujeitos deste trabalho e como eles narram suas vidas. O *Capítulo 4: Outros olhares* discute as atitudes, a importância e a influência daqueles que, no início, estão mais próximos dos cegos: os médicos e as mulheres. O *Capítulo 5: Marca Social e estratégias de reformulação subjetiva* analisa as diversas maneiras como o preconceito se manifesta no dia a dia dos cegos e as estratégias dos sujeitos frente a esta realidade.

1. VISÃO PRIMEIRA

1.1. CONTATO

Em 2002 veiculou-se uma reportagem na TV que falava do trabalho da Sessão Braille da Biblioteca Pública do Paraná e no papel importante do voluntariado na gravação de livros para cegos. Na realidade, eu não assisti a essa reportagem e sim o meu irmão. Foi a última coisa que conversamos antes dele sofrer um acidente de carro que quase o mataria.

Quase como uma forma de homenagem, decidi fazer o que ele havia se proposto a fazer: procurei a sessão Braille e me ofereci como voluntária. Fiz um teste de leitura e voltei para casa. Demorou tanto tempo para me chamarem e tantas coisas aconteceram naquele período – a melhora do meu irmão, a decisão de voltar a estudar (já era formada em psicologia), o meu casamento – que pensei que meus erros de leitura haviam me condenado. Mas eles me chamaram e assim iniciei meu convívio com pessoas com cegueira.

O trabalho consistia em ler livros durante 1 hora por semana, que eram gravados pelo operador de som. Quase sempre o operador era um cego. Além disso, a sessão Braille oferece cursos, confraternizações, reuniões e várias outras atividades que a tornam um centro agregador de deficientes visuais. Havia um convívio misto entre os funcionários, deficientes visuais, portadores de deficiências físicas e “normais”. Fazer parte daquele ambiente era confrontar-me com uma realidade distante da minha.

No início, tudo era bastante desconfortável. Ver como os cegos se batiam facilmente por onde andavam; seus olhos esbranquecidos, vagueantes

ou até mesmo ausentes; as indicações verbais para coisas sem importância para alguém vidente; a necessidade constante do toque. A minha tentativa de me sentir à vontade era apenas um sinal do quanto tudo era novo, desajeitado e cheio de dúvidas para mim.

Com o tempo, comecei a sentir afinidade com alguns cegos. Começamos a sentar e conversar durante muito tempo depois do meu horário. Por ser uma voluntária constante, me interei da rotina do Braille. Ajudei e participei de festas, amigos secretos, fiz amizades, soube de antipatias e problemas internos. Percebi que é perfeitamente coerente um deficiente visual usar o verbo *ver*, uma vez que ele tem um sentido que ultrapassa o sentido da visão. Com as piadas, os aborrecimentos, as simpatias e as antipatias, percebi o que talvez devesse ser óbvio: que deficientes visuais são pessoas – tão adoráveis ou tão detestáveis quanto quaisquer outras pessoas no mundo.

No final de 2004, eu estava no 4º semestre do curso de Ciências Sociais da Universidade Federal do Paraná. Já era voluntária do Braille há 2 anos. Na época, eu gravava com Soares² nas sextas-feiras. Cego, 19 anos, estagiário há pouco tempo no Braille, Soares era muito brincalhão e muito dengoso. Estava sempre me pedindo algo – para que entrasse na rifa do colégio (que entrei e ganhei), para que trouxesse prêmios para o campeonato de dominó no Braille ou simplesmente para que lhe desse doces. Ele também gostava de fazer comentários desconcertantes, como “você está muito bonita hoje” ou falar sobre mulheres loiras, morenas, de olhos de várias cores que o interessavam.

Um dia, após gravar, quis conversar com ele. Eu estava com um problema com uma amiga, e queria desabafar. Falei sobre a amizade com ela

² Para preservar a identidade dos entrevistados, todos os nomes citados neste trabalho foram substituídos por pseudônimos.

estar no fim e de como me sentia dividida com a cobrança de manter este vínculo. Enquanto falava a esse respeito, Soares me disse:

- Eu tive um grande amigo que se afastou de mim quando eu me tornei cego. Porque eu não fui sempre cego, eu me tornei cego.

Ele repetiu várias vezes que não fora sempre cego. De repente, todos aqueles comentários sobre as mulheres e cores faziam sentido. E talvez o próprio comportamento dengoso de Soares pudesse ser explicado. Até então, eu nunca havia me perguntado se alguém que eu conheci fora sempre deficiente ou não, se isso fazia ou não alguma diferença. Para mim, todos faziam parte de um grande conjunto de deficientes. Logo, todos teriam as mesmas experiências e vivências sobre isso. Eu, mesmo com anos de convívio, ainda os via sob o prisma do estigma.

Na mesma época, na graduação em Ciências Sociais, comecei a estudar Erving GOFFMAN - *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Tal coincidência me levou a apresentar, poucos meses depois, um projeto de mestrado que propunha estudar a deficiência visual tardia sob a perspectiva do estigma, tal como descrita por GOFFMAN (1988).

Contei a Soares que ele havia me inspirado para escrever um projeto. Ele ficou lisonjeado e passou a se considerar o meu “muso”. O projeto gerou grande torcida, tanto de Soares como de outras pessoas do voluntariado da Biblioteca Pública. Todos parecem ser unânimes em afirmar a necessidade de estudar e falar mais sobre esse assunto. Quando finalmente saiu o resultado do mestrado, e meu projeto foi aprovado, Soares se tornou o meu principal informante e o meu primeiro entrevistado.

1.2. APROXIMAÇÃO

Quando fiz o projeto, tinha claras apenas as idéias já desenvolvidas por GOFFMAN e algumas conclusões pessoais: de que haveria na vida dessas pessoas um Antes, um Durante e um Depois. O Depois deveria ser, de alguma forma, determinado pelo Antes e o Durante. Que a aceitação era um problema central neste período e que entraria em contato com histórias dolorosas, que envolveriam uma mudança radical para o sujeito, sua família e seu mundo.

Pela possível relutância dos futuros entrevistados em falar de experiências tão dolorosas, decidi não envolver qualquer instituição neste projeto. Meus informantes e alguns entrevistados partiram da Sessão Braille da Biblioteca Pública do Paraná – funcionários e chefias ficaram cientes de que eu estava desenvolvendo uma pesquisa. No entanto, ninguém foi envolvido por meios institucionais. Do mesmo modo, não procurei o Instituto Paranaense de Cegos (IPC) ou a Associação de Deficientes Visuais do Paraná (ADEVIPAR) ou a Sociedade Brasileira de Oftalmologia.

O Instituto Paranaense dos Cegos (IPC) foi fundado em 1 de fevereiro de 1939, é uma entidade filantrópica e sem fins lucrativos. Seus principais objetivos são a reabilitação de cegos ou portadores de baixa visão através da instrução, encaminhamento a instituições especializadas ou internação, com a finalidade de proporcionar independência daqueles a quem atende.

O IPC desenvolve vários projetos – grupos de saúde, oração, terapêutico, cultura e lazer, iniciação musical, entre outros – são disponibilizados para usuários internos e externos. Na sede, há regimes de internato e semi-internato; entre os moradores, há pessoas com tempo de

internação que pode chegar aos 46 anos. O usuário do programa de asilamento do IPC é de pessoas de baixo poder aquisitivo, analfabetas, não reabilitadas, totalmente dependentes de terceiros e com outras doenças associadas à falta de visão.

A ADEVIPAR – Associação dos Deficientes Visuais do Paraná, fundada em 1979, é uma entidade educacional e assistencial, filantrópica e sem fins lucrativos. A entidade é totalmente dirigida por portadores de deficiência visual e se propõe a unir deficientes visuais na promoção e integração social. Procura representar legalmente os deficientes visuais frente a órgãos públicos ou privados e frente à comunidade; busca também a capacitação educacional e profissional de todos os deficientes visuais que os procurarem.

Além dos programas de educação e assistência social, a ADEVIPAR ajuda deficientes e suas famílias no atendimento médico-odontológico, documentações para aposentadorias e benefícios junto ao INSS, além de carteirinhas de passe livre nos ônibus. Nos últimos anos, de acordo com o site da entidade, a formação profissional tem sido enfatizada. Através de cursos de capacitação e sensibilização de empresas, a entidade tem procurado uma maior inserção dos cegos no mercado de trabalho.

Como entidades com grande número de filiados, tanto o IPC (Instituto Paranaense dos Cegos) quanto a ADEVIPAR (Associação de Deficientes Visuais do Paraná) podiam oferecer maiores opções de recortes e de sujeitos a serem entrevistados. No entanto, optei por realizar entrevistas a partir de indicações dos próprios deficientes por acreditar que assim poderia obter depoimentos mais ricos. Deixo ao leitor o julgamento de quanto esta decisão se justificava.

Em julho de 2005, parti de dois informantes e lhes pedi a maior listagem possível de pessoas que se tornaram cegas. Depois de um mês, tinha um lista com um total de 9 possíveis entrevistados (sendo 4 deles portadores de visão residual), com quem meus informantes haviam comentado sobre o meu trabalho e que concordaram em conceder uma entrevista.

Nesta lista, tive a primeira surpresa: pelas estatísticas de diabetes e acidentes de trabalho, esperava encontrar naquela listagem pessoas que perderam a visão na idade adulta ou idosa. Ao contrário, na minha primeira listagem, quase todos haviam perdido a visão na adolescência. Decidi trabalhar com o que tinha nas mãos. Pessoalmente, passei a acreditar que para pessoas que perderam a visão quando idosas, a adaptação era tão difícil que eles não entram em contato com outros cegos.

A primeira entrevista foi realizada em 29 de setembro de 2005, com Soares. Não havia um roteiro fixo – o objetivo da entrevista era verificar o Antes, o Durante e o Depois da deficiência visual. Eu me propunha a explorar 5 aspectos da vida do entrevistado: seu conceito de si, suas relações familiares, suas relações amorosas, sua vivência religiosa e sua inserção no mundo do trabalho.

As entrevistas seguintes – com Tomaz em 3 de outubro de 2005 e Antônio em 10 de outubro de 2005 – mostraram aspectos que não faziam parte das hipóteses iniciais, como: a importância do nível sócio-educacional do grupo primário³, tanto no acesso/ falta de acesso a médicos como nas possibilidades de inserção no mercado de trabalho. Parecia haver também uma diferença na

³ Grupos primários consistem em grupos pequenos com relações íntimas; famílias, por exemplo. Eles geralmente se mantêm durante anos. GALLIANO, A. Guilherme. *Introdução à sociologia*. São Paulo : Harper & Row do Brasil, 1981.

leitura da experiência da deficiência a partir de uma perspectiva religiosa culpabilizante de acordo com o nível sócio-cultural do grupo primário.

As entrevistas, com uma média de 1 hora de duração foram realizadas até 7 de dezembro de 2005. O local era escolhido pelo entrevistado – normalmente, eu realizava as entrevistas nos locais de trabalho dos entrevistados. Com a exceção de Tonny, realizei as entrevistas a sós com os entrevistados ou perto de pessoas que não estavam diretamente envolvidas no que estava acontecendo. Realizei um total de 11 entrevistas, da qual descartei apenas uma. Nesta, o entrevistado falou pouco de si, dedicando-se a falar dos deficientes em geral.

No final de cada entrevista, perguntava se o entrevistado conhecia alguém que também pudesse ser entrevistado. Desta maneira, pude descartar da minha lista as pessoas portadoras de visão residual (por entender que a vivência do Durante delas é diferente daqueles que perderam totalmente a visão) e tive acesso a pessoas com mais de 50 anos e que perderam a visão na idade adulta.

Cada entrevista era realizada de acordo com a disposição do entrevistado. Quando percebia lacunas ou resistências nos discursos, privilegiava o direito ao silêncio em detrimento da informação. Não foi utilizado gravador – comunicava a cada um que estava realizando anotações e pouco depois da entrevista as transcrevia da maneira mais fiel possível. Realizei apenas uma entrevista em quase todos os casos, com exceção de Soares e Lucas, com quem realizei duas entrevistas.

1.3. INSTRUMENTOS

Não utilizei qualquer conceito ou estudo sobre deficiência da área de psicologia e pedagogia. Em primeiro lugar, porque a deficiência nestas áreas é sempre vista na perspectiva da educação especial⁴. Ou seja, o adulto cego e seus outros papéis na vida (amor, lazer, relações familiares, trabalho, etc.) são completamente ignorados pela bibliografia. Em segundo lugar, considero essas abordagens limitadas, na medida em que a deficiência é descontextualizada das suas representações sociais. Ao desconsiderar as representações sociais embutidas na deficiência, muitos trabalhos sobre o assunto apenas repetem as pré-noções estigmatizantes - com roupagem científica, o que é mais grave.

Por trabalhar com um tema sem tradição nas ciências sociais, fui obrigada a recorrer a diversos autores. Destes, aqueles cujas análises serviram como ponto de partida foram ELIAS, GOFFMAN e CANGUILHEM. Com ELIAS, eu coloco a deficiência na perspectiva do poder e nas representações sociais modernas; com GOFFMAN, é possível analisar a deficiência dentro do jogo das relações sociais teatralizadas; CANGUILHEM permite uma discussão sobre o conceito de saúde e normalidade adotado por aqueles com uma limitação física irreversível, como é o caso da deficiência visual.

ELIAS (1994) demonstra o quanto – nos comportamentos rotineiros e até no que é considerado *civilizado* – as relações desiguais de poder estão

⁴ Ver COLL, C; PALACIOS, J. e MARCHESI, A (org). *Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar*, v..3. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.; CORREIA, L. *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora, 1997.; GÓNGORA, J. *Famílias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Barcelona: Paidós, 1996.; GONZÁLES, E. *Necesidades educativas especiales: intervención psicoeducativa*. Madrid: Editorial CCS, 1996.; NIELSEN, L. *Necesidades educativas especiales na sala de aula: um guia para professores*. Porto: Porto Editora, 1999.; RAMOS, Claudia de Quadros. *A deficiência: um olhar interior*. Depoimentos de mulheres cegas. In: Revista Integração, Brasília, Vol. 9, n.21- 1999.; VAYER, P.; ROCIN, C. *Integração da criança deficiente na classe*. Lisboa: Instituto Piaget, 1992.

presentes e tendem à perpetuação. Em particular na obra *Estabelecidos e Outsiders: a sociologia das relações de poder em uma pequena comunidade*, ELIAS (2000) discute que a eleição de determinadas características físicas (como o racismo) ou morais justifica e naturaliza esse tipo de relações. Ou seja, o desejo de segregar é anterior à percepção da diferença.

Os grupos dominantes tendem a se diferenciar dos outros grupos através de códigos de crença e de conduta. Outra estratégia de diferenciação é a desvalorização dos outros grupos. Seja pela supervalorização dos comportamentos negativos de alguns, seja por atribuições que ultrapassem as características que justificariam o preconceito, os grupos dominantes reforçam assim a crença de que são os melhores. E os grupos dominados, sem meios e acesso ao poder para desmentir tais crenças e por concordarem com os valores dos grupos dominantes, aceitam sua posição subalterna.

No *Processo Civilizador I*, ELIAS (1994) descreve como o uso dos outros sentidos (em especial o olfato e o tato) é relegado à animalidade; eles perdem espaço para a visão. O homem civilizado é, antes de tudo, um espectador. Sendo assim, qual o espaço social reservado àqueles que não podem ser espectadores? Reflexões como estas nos permitem perceber a pobreza de qualquer perspectiva que retire a deficiência visual do contexto das representações sociais. Os preconceitos que cercam a falta de visão são reveladores de um ideal excludente de corpo e comportamento social.

GOFFMAN (1985), ao falar das relações interpessoais, explicita as constantes tensões e negociações existentes na interação dos atores sociais e demonstra que o ator não é passivo – procura conhecer e manipular as diversas representações sociais que recaem sobre ele. Num ciclo

potencialmente infinito de encobrimento, descobrimento, revelações falsas e redescobertas, o ator busca obter o que lhe parece vantajoso nas suas relações cotidianas.

O que é mais vantajoso pode variar conforme o grupo, a situação e o momento em que o ator se encontra. Como está sempre em disputa, a informação se torna essencial. As expectativas estereotipadas abstratas (ou representações coletivas) fazem com que cada indivíduo seja tratado e valorizado de acordo com as características sociais que projeta. Por isso, a fachada, a representação e identificação com determinados papéis é inevitável.

No meio de um ideal contemporâneo de riqueza, juventude, poder, beleza, masculinidade e arianismo, GOFFMAN (1988) aponta que todos, em algum momento das suas vidas, estão ou estarão fora dos padrões. E possuir uma marca corporal praticamente indisfarçável como a do deficiente o torna intrinsecamente em desvantagem. Por isso, a deficiência é considerada um *estigma*. Ela impõe-se à percepção dos outros atributos pessoais e faz com que seu portador sofra atribuições desvantajosas que ultrapassam a mera limitação física.

CANGUILHEM (1995) analisa a formação dos conceitos utilizados na medicina para retirar deles o caráter de exatidão. Como em qualquer campo teórico, a medicina foi palco de disputas e correntes diversas na formação do seu saber. Diante da questão aparentemente simples do que é um corpo que não funciona como deveria, estão implícitas questões relativas à visão que se tem deste corpo, de qual o funcionamento que ele deveria ter e qual a relação do corpo doente com o indivíduo que adoece.

Idéias aparentemente precisas como a de estabelecer a normalidade a partir do critério estatístico, quando analisadas a fundo, encobrem um ideal de saúde baseado no funcionamento fisiológico médio. Esse olhar médico que busca no indivíduo uma média abstrata, tem como consequência a alienação do caráter específico e individual de cada doença – porque a média é incapaz de prever casos específicos. Mais importante de tudo, CANGUILHEM (1995) aponta que as doenças e a medicina existem porque, antes de tudo, há um indivíduo que se queixa.

O sentimento de estar doente ou saudável ocorre em função de uma posição subjetiva, e não do estado fisiológico. O sentido de saúde, mostra CANGUILHEM (2004) na experiência humana está ligado à possibilidade de um funcionamento social. Por isso o cego tardio tem, diante de si, a necessidade de buscar uma nova normalidade. Uma normalidade incomparável com o seu passado; e ainda assim, capaz e modelável.

O objeto desta dissertação é a reformulação subjetiva inevitável daqueles que vivem a experiência de tornar-se cego. Entende-se que ela é inevitável não apenas pela mudança física e na mobilidade; muito maior do que a orientação espacial, são modificadas as expectativas, as projeções, as alternativas, enfim, as relações sociais deste sujeito. Ao ser retirado da realidade visual, o cego tardio também é retirado de uma normalidade socialmente construída.

A hipótese do trabalho é tornar-se cego estigmatiza e tende a exclusão. A partir do momento em que se torna deficiente, independente de quem era ou o que fazia, o sujeito é reduzido à sua deficiência. Fisicamente, ele está impossibilitado de compartilhar o que a sociedade valora como fonte de

conhecimento e de civilidade: a visão. Diante disso, várias atitudes são possíveis: enfrentamento, reclusão, explicações religiosas e negação são algumas delas. O êxito dessas estratégias é variável. De qualquer maneira, é a partir de uma atribuição profundamente negativa que o sujeito que perde a visão deve reconstruir sua subjetividade e normalidade, independente da maneira como ele explique sua experiência.

2. OLHAR

Para entender o significado da perda da visão é preciso compreender as representações que cercam a visão. A visão tem, inegavelmente, um estatuto privilegiado com relação aos outros sentidos. Para ELIAS (1993b, p.203), as transformações históricas do ocidente levaram a uma gradativa diminuição do movimento corporal e, por consequência, à supremacia da visão.

A supremacia do olhar, para ELIAS (1993b), não pode ser desvinculada dos processos de atenuação dos movimentos corporais – fruto de um processo histórico onde o controle dos impulsos é identificado com o comportamento civilizado. Este domínio da afetividade, identificado com a tradição cortês (ELIAS, 2001a), nasceu com a necessidade de criar um código de conduta que demarcasse as divisões de classe e nascimento.

ELIAS (2001) mostra que os cortesãos desenvolveram uma tradição rigorosa, onde todas as atitudes, manifestações e atos podiam favorecer ou prejudicar o prestígio social. Esse mecanismo funcionava através da atenção constante que se prestava a tudo o que emanava de uma determinada pessoa – ou seja, da sua família, seu estado e sua posição na hierarquia social. Esta atenção e este esforço consciente tinham um caráter de auto-afirmação e de defesa contra a ascensão de elementos inferiores.

Grande parte dessa distinção era feita através do olhar. As ações eram meticulosamente avaliadas; *a arte de observar os outros* era a base da *arte de manobrar os outros* (ELIAS, 2001a, p. 120-125). Mesmo com o fim da sociedade de corte, certos valores, como o controle corporal, se cristalizaram. O controle dos sentidos, separado das funções sociais que lhe deram origem,

reveste-se de outros significados nas sociedades atuais. A atenuação dos movimentos corporais aumenta a importância da visão e sua intensidade; ao mesmo tempo, os movimentos do corpo são regidos por cada vez mais ordens e limitados a poucas áreas (ELIAS, 1993b, p.208).

Para CHAUÍ (1988), a questão do olhar ocupa um lugar central na filosofia - a capacidade de transformar o outro em coisa, para Sartre; a capacidade de ser cognoscente, para Aristóteles; a visão intencional e intelectual da fenomenologia; o olho interior de Plotino, entre muitos outros exemplos. A luz, que serve de metáfora para o divino, o conhecimento ou a elevação, é percebida através do olho; o olhar serve de metáfora para o próprio processo do conhecimento.

Há duas posições filosóficas distintas, segundo CHAUÍ (1988, p. 40-41), relativas ao olhar: uma que diz que a visão depende das coisas e outra tradição que diz que a visão depende dos olhos. Demócrito, filiado à primeira tradição, fala dos olhos como espelhos onde os átomos do fogo se espelham. Assim, os olhos seriam impressionados pelo mundo, tomariam conhecimento dele; o olhar é algo passivo. O olhar passivo, como para Santo Agostinho (CHAUÍ, 1988, p. 33), é carente da luz e nunca se cansa do espetáculo que ela lhe oferece.

Epicuro e Lucrecio fazem parte da tradição que atribui poder à visão. Para eles, os olhos são jaulas que capturam pequeninos simulacros voejantes, que se irradiam das coisas e formam películas temporárias de forma e tempo. A força realizadora da visão está presente como no *olho gordo*, na capacidade do olhar em desejar o que não lhe é permitido, de trazer o mundo para si à

distância, na recusa dos índios em olhar espelhos e no castigo das filhas e da mulher de Ló ao olharem para trás.

Impressionado pela luz ou ativo na busca, o olhar sempre é associado ao conhecimento. A validade deste conhecimento em algumas correntes é posta em dúvida (CHAUÍ, 1988, p. 43). No mito da caverna de Platão, a sedução das imagens projetadas na parede da caverna impede o conhecimento do real. O *cogito* cartesiano renega o olhar que se deixa iludir pela superfície da cera.

Se o olhar oferece um conhecimento enganoso, ele precisa ser corrigido. Meios físicos, como o telescópio, ou intelectuais, como a ciência, vem em socorro do olhar. Na associação do olhar com o conhecimento, o olho passa a ser separado da visão. O ato de ver assume tal independência que é possível falar numa purificação do olhar. A ciência procura ser esse olho intelectual: ao procurar ser o sujeito puro da observação que alcança a essência; ao formular conceitos e idéias na busca de universalidades (CHAUÍ, 1988, p. 57).

Para a filosofia, segundo CHAUÍ (1988, p.60-61) o olhar é a definição do espírito. A filosofia da visão, do entrar e sair de si, mostra a dependência que o pensar tem do corpo e dos sentidos. O pensar encontra no olhar o afastamento e o horizonte que abre o filósofo ao mundo. O pensamento - mais do que enunciados, juízos ou proposições - é a excentricidade do ser consigo mesmo. O visível, ao ser revestido pelo invisível, permite um pensamento generoso que nos aproxima do pensamento do outro.

FOUCAULT (1994) ao discutir a constituição do conhecimento médico, explicita a construção do olhar enquanto estratégia de poder. Somente o olhar médico seria sensível, profundo e interrogador a ponto de produzir um

conhecimento válido sobre as doenças. O conhecimento empírico e o contato com o doente junto ao seu leito não são mais fontes do conhecimento médico – a medicina, formada por faculdades e hospitais, espacializa a transmissão do seu saber.

A medicina moderna retirou, ao longo do processo histórico, a legitimidade de todos os outros olhares sobre o corpo humano. A linguagem médica se tornou tão restrita quanto o próprio saber médico; mudanças políticas e corporativas estão no âmago da constituição discursiva da medicina. Além disso, o olhar médico diz respeito à constituição de um saber positivo, que coloca o homem como sujeito e objeto de conhecimento.

O olhar também é imaterial e esteta (CHAUÍ, 1988, p. 42-43). Ao captar a luz, o olhar participa do invisível, do imaterial – é uma passarela entre o corpo e a alma. A velocidade feroz do olhar espantava renascentistas; ela permite ao olhar uma fruição erótica e conquistadora, que abraça a beleza do universo. A escrita, feita primeiramente para e em função do olhar, torna o olhar inventivo, conquistador e criador de todas as artes.

Para MERLEAU-PONTY (1969) o pintor é o grande representante do olhar. O olhar do pintor, ao tatear pelas coisas, adivinha a textura do mundo através de qualidade, luz, cor e profundidade e as transporta para duas dimensões. O olhar do pintor, superior ao olhar científico, tem a capacidade de olhar todas as coisas sem fazer apreciações. Seu olhar, comovido pelo impacto do mundo, permite um renascimento constante.

O olhar, como destaca MERLEAU-PONTY (1969), possui a faculdade de possuir à distância. O que está no campo visual está ao alcance, pelo menos ao alcance do olhar; ele permite ao corpo interagir com o mundo sem se mover.

O corpo, ao ver e ser visto, é espetáculo e espectador ao mesmo tempo. A experiência, unicamente visual, dessas características, permite a existência de uma linguagem própria do olhar – uma comunicação muda com o mundo.

O olhar estabelece nosso lugar no mundo circundante, de acordo com BERGER (1999). Ao olhar para algo, cada um olha em relação a si mesmo – este olhar não é neutro, é um olhar que realiza escolhas. O olhar pode, então, ser considerado um diálogo entre a mensagem produzida pela imagem e a apreciação daquele que olha. Frente a uma obra de arte, o olhar tem a capacidade de abolir as distâncias de tempo e espaço.

A maneira como uma imagem é apresentada e as informações prévias ao ato de olhar estão presentes em cada experiência de olhar. Por isso, essa experiência não pode ser dissociada do seu componente cultural (BERGER, 1999). A reprodução e alteração de imagens, a atribuição de um valor mercadológico à arte e que tipo de informações são acessíveis ao expectador, tornam o olhar passível de manipulação.

Esses fatores permitem esclarecer a quantidade imensa de expressões que utilizam o olhar: amor à primeira vista, ponto de vista, ter a ver, menina dos olhos, janela da alma. Por detrás dessas expressões, está uma atribuição quase mágica ao sentido do olhar, que atinge a esfera do tempo, do visível e do invisível, da realização, do poder, da transformação (CHAUÍ, 1988). Até os outros sentidos são usurpados pelo olhar, quando se entende que é possível “ver o que ele diz” ou que o olho apalpa a realidade.

Estudar as metáforas sobre o olhar permite descortinar um pouco as representações que as cercam. Para DURAND (1997), as metáforas são a matriz original a partir da qual todo o raciocínio lógico e sua semiologia se

desenvolvem. Para alcançar o sentido arquetípico de certas representações, é necessário reconhecer a força do imaginário – caminho que abarca temas como os mitos e a imaginação.

Para tocar a questão do arquétipo, quatro histórias e um filme serão tomados como representantes do imaginário relativo àqueles que não vêem; uma história de origem mítica, duas de origem religiosa, um romance contemporâneo e um documentário: a cegueira auto-afligida do rei Édipo; a cegueira temporária de Paulo no ato da conversão; Dhristarastra, o rei cego do poema épico-religioso hindu *Mahabharata*; a cegueira coletiva do *Ensaio sobre a cegueira* de José Saramago; e, por fim, o documentário *Janela da Alma*, que analisa a importância do olhar para quem possui problemas de visão.

A tragédia de Édipo-Rei, de Sêneca⁵, gira em torno da profecia de um filho que comete parricídio e depois desposa a mãe. Ciente desta profecia, o rei Laio e a rainha Jocasta tentam escapar ao seu destino, livrando-se do filho Édipo. Por sua vez, Édipo, ao tomar conhecimento de que cometeria parricídio e casaria com sua mãe, tenta escapar da profecia ao fugir de seus pais adotivos.

A caminho de Tebas, Édipo encontra-se com Laio e, sem saber que ele era seu pai, mata-o em legítima defesa. Mais tarde, por desvendar o mistério da Esfinge, ganha o trono e esposa Jocasta, sua mãe. Anos depois, a ira dos deuses recai sobre a cidade de Tebas e para aliviar o sofrimento do povo, Édipo busca a resposta no Oráculo de Delfos. A resposta de Apolo é que a causa da calamidade de Tebas era a falta de punição ao assassino do rei Laio.

⁵ A tragédia de Édipo também possui uma versão de Sófocles – a mais difundida entre nós. Mas enquanto na versão de Sófocles declara Édipo, desesperado, fura os olhos com o alfinete que prendia seu manto, Sêneca descreve minuciosamente o ato. As passagens de Sêneca se distinguem das de outros trágicos gregos por suas longas dissertações. (MAFRA, 1982, p. 10)

As investigações de Édipo o fazem descobrir ser ele próprio o assassino e que realizara-se a terrível profecia. Como auto-punição, Édipo dirige-se ao palácio e arranca seus olhos (SÊNECA, 1982, p.103):

“Vacilas, ó minha alma? Meus olhos enchem-se de lágrimas e banham minhas faces com o pranto. Mas basta chorar? Meus olhos apenas verterão uma simples lágrima? Arrancados das órbitas, eles seguem as lágrimas: arranquem-se sem demora esses olhos incestuosos!” (....)

Mas os olhos ameaçadores se estatelam e entesados se lançam contra suas mãos, e se precipitam para sua própria ferida. Com as mãos encurvadas, ávido, esgravata os olhos e revolve as duas órbitas profundamente, arrancando-as até a raiz; sua mão se embaraça na cavidade e, presa no fundo, rasga com as unhas as profundezas dos olhos, as cavidades vazias, e em vão se enraivece mais do que o necessário. (....) Arrebenta tudo o que ainda pende dos olhos vazados e vitorioso conclama todos os deuses: “Poupei a pátria, suplico-vos: já me fiz justiça, sofri o castigo que devia; finalmente encontrei a noite digna de meu casamento.”

Ao infligir esse sofrimento a si mesmo, Édipo assume a culpa pelos seus atos e busca uma expiação. Quando finalmente vê os crimes que cometeu, ele não suporta sua realidade e opta pela cegueira. Édipo busca a escuridão, que reflete a ignorância de suas ações. Seus olhos eram incestuosos porque eles representavam seu desejo; a culpa de Édipo é a de desejar demais, conseguir o que lhe é proibido – o lugar do pai, o amor da mãe.

A cegueira do rei-Édipo é de uma culpa desconhecida. Por detrás dela está a idéia de uma responsabilidade que escapa ao controle daquele que a praticou, mas não ao olhar dos deuses. O sofrimento o qual Édipo adere, se conforma, aceita e se pune repousa no destino. A busca pela explicação do sofrimento, assim, não encontra uma resposta – a culpa foi a única resposta que Édipo encontrou para seus erros involuntários.

No Novo Testamento, além dos cegos que são curados por Jesus, há a história da perda temporária de visão de São Paulo (BÍBLIA, Atos, cap. 9). Antes de sua conversão, ele era chamado de Saulo e era um perseguidor dos cristãos. A caminho de Damasco, quando tencionava fazer mais prisioneiros, caiu ao solo cercado por uma luz, que lhe perguntou: “Saulo, Saulo, por que me persegues?” Após ser convertido, recebe ordens de ir a Damasco (BÍBLIA SAGRADA, Atos, cap. 9, vers 7-8):

E Saulo levantou-se da terra, e, abrindo os olhos, não via a ninguém. E guiando-o pela mão, o conduziram a Damasco.
E esteve três dias sem ver, e não comeu nem bebeu.

Enquanto Saulo está em Damasco, o discípulo Ananias recebe a incumbência de procurá-lo (BÍBLIA SAGRADA, Atos, cap. 9, vers 17-18):

E Ananias foi, e encontrou na casa, e, impondo as mãos, disse: Irmão Saulo, o Senhor Jesus, que te apareceu no caminho por onde vinhas, me enviou, para que tornes a ver e sejas cheio do Espírito Santo.
E logo lhe caíram dos olhos como que umas escamas, e recuperou a vista; e, levantando-se, foi batizado.

Na história de São Paulo, a perda da visão parece ter um caráter de purificação espiritual, assim como o jejum. Imposta pela vontade divina, a perda e o retorno da visão, assim como a mudança de nome, mostram a transfiguração de Saulo. Assim como a luz é o que permite aos olhos obter o conhecimento, o excesso de luz torna o olho incapaz de ver. Assim foi o efeito da luz do conhecimento divino sobre Saulo – intenso demais para ser olhado.

O conhecimento divino cegou São Paulo de uma maneira temporária e purificadora. Na história do rei Édipo, cuja cegueira simboliza uma expiação permanente – ele vaga o resto da vida, cego. A história de Édipo como rei termina com o conhecimento; a cegueira de Paulo demarca uma mudança

positiva. Quando os olhos de Saulo vêm a luz, um novo ciclo se inicia. Saulo torna-se Paulo, um novo homem, dotado de visão que deve ser retransmitida ao mundo.

O Mahabharata é um épico indiano de cem mil versos e um dos livros religiosos de maior influência na Índia. Calcula-se que ele foi escrito há cerca de 1400 a.C. O livro é uma grande narrativa dos descendentes do príncipe Bharata (*Maha - Bharata*), e conta a disputa dinástica dos dois ramos da família dirigente: Kurus e o Pandavas. Nele, o heroísmo coletivo é retratado num contexto religioso e a história pretende contar a reconstituição de um confronto moral cósmico, não apenas uma mera narrativa da batalha. (BUCK, 1995, p. 10-14)

Um dos personagens centrais na guerra é o rei Dhristarastra, da dinastia Kuru. Primogênito de Satyawati e Santanu, cego de nascença, é descrito como possuidor de uma força física que não tinha par entre os homens (BUCK, 1995, p. 44). Ele assume o reinado apenas porque seu irmão mais novo, o rei Pandu, retira-se para a floresta e falece. A esposa de Pandu, Kunti, dá a luz a cinco filhos, todos descendentes de deuses: Karna, filho de Surya, o senhor da luz (gerado antes do casamento e abandonado); Yudhishtira, filho de Dharma, o senhor da justiça; Pandava Bhima, filho de Vayu, senhor do vento; Arjuna, filho de Indra, senhor dos céus.

Dhristarastra casa-se com a Gandhari, que assim que sabe que seu futuro marido é cego, coloca uma venda nos olhos para o resto da vida. Gandhari, após uma gestação de um ano, gera cem filhos e uma filha. O filho mais velho de Dhristarastra, Duryodhana, trama se livrar dos Pandavas e assumir o reino. Para isso, ora engana o pai e ora conta com a omissão deste.

Impotente diante da ambição de seu filho mais velho, Dhristarastra deixa Duryodhana iniciar uma guerra contra os Pandavas. Por consequência, quase toda dinastia Bharata morre durante a guerra; a guerra serve de marco inicial da Kaliyuga – A Era do Infortúnio. O sábio Vyasa tenta alertar Dhristarastra de que as atitudes de seu primogênito atraíram a desgraça e a ira dos deuses:

- O oceano não cessa de subir, e todos os rios inverteram o curso. As vacas estão parindo asnos e, ao serem ordenhadas, só dão sangue. Nos templos, as estátuas dos deuses às vezes gargalham e, outras, estremeçam. Crianças lutam nas ruas com clavas de madeira. Os fogos sagrados azularam-se e inclinaram-se sinistramente para a esquerda, enquanto os canalhas e os assassinos da cidade riem, cantam e dançam (....) Isso é medo, e o mal sobrepondo-se ao mal... Você não fará nada?

- Meu conhecimento da vida e da morte é igual ao seu - disse Dhristarastra – Mas no que concerne a meus próprios interesses, estou privado de juízo e sensatez. Veja-me como um homem comum, a quem os filhos não obedecem. Não podemos determinar o nosso futuro; nada somos senão marionetes de madeira, movidos por cordões. E agora é tarde demais. (BUCK, 1995, p. 231- 232)

Se a cegueira é a falta de conhecimento, Dhristarastra aponta a ignorância inerente ao humano. Mesmo com seus parentescos divinos, Dhristarastra é um humano; mesmo a posição de rei não lhe confere qualquer conhecimento superior. Seu único atributo especial é a força; o único momento da história que ele a utiliza é quando tenta abraçar Bhima – o responsável pela morte de Duryodhana - no fim da guerra (BUCK, 1995, p. 308):

- Vocês agora são meus filhos, onde está a tristeza disso? Seus irmãos estão aqui?

- Sim, respondeu Krishna. Ele segurou Bhima, e colocou diante do monarca cego a estátua de ferro maciço do Filho do Vento (Bhima) que Duryodana havia golpeado com sua clava por treze anos – Bhima está aqui, Majestade.

Dhristarastra abraçou o homem de ferro, mas foi sobrelevado pela cólera, e esmagou-o contra o peito até que rachasse e se despedaçasse. O peito largo do rei feriu-se todo e o sangue jorrava. Sanjaya acercou-se dele e disse:

- Não aja assim.

- Eu o matei – chorou Dhristarastra – O que fiz, Sanjaya?

- Sabendo como se sentia, Krishna colocou a sua frente uma estátua de ferro. Acalme-se, pois sabemos que não pretendia fazer mal algum a Bhima.

A força de Dhristarastra, antes deste episódio, tinha sido apenas citada. É uma força que nunca é utilizada e, quando aparece, é de maneira equivocada e com uma finalidade destrutiva. Dhristarastra, por trás de um discurso fraterno, tinha uma agressividade incontrolável. Além disso, ela não consegue atingir o alvo, tamanha sua falta de discernimento. Uma força imensa unida à ignorância – essa pode ser uma descrição pessimista do humano.

O poder de Dhristarastra conduziu a uma guerra injusta e sem proveitos. Se o rei é um guia para o seu povo, Dhristarastra mostra os caminhos da ignorância. Uma dinastia, por falta de conhecimento e controle de seu líder, foi perdida. Enquanto o conhecimento de Paulo e do rei Édipo causa sua cegueira, a do rei Dhristarastra é o próprio indício de sua cegueira espiritual.

Numa história cheia de mantras mágicos e parentescos divinos, Dhristarastra é o líder humano: rei, mas não utiliza seu poder; mais forte do que todos os homens, mas sem saber como utilizar sua força; pai de uma força maligna da qual ele não tem controle. Dhristarastra gerou algo e não foi capaz de prever e nem de controlar o efeito de suas ações – assim como ocorre com quase todas as criações humanas.

Um exemplo contemporâneo na literatura que trata do tema da perda da visão é o *Ensaio sobre a cegueira*, de José Saramago. Romancista, teatrólogo e poeta, em 1998, Saramago tornou-se o primeiro autor de língua portuguesa a receber o prêmio Nobel de Literatura. Neste livro, ele descreve uma epidemia de cegueira, que ocorre sem explicações. Sem motivos aparentes, as pessoas tornam-se cegas pelo contato com as outras.

Como medida de proteção, o governo isola os contaminados. Presos pela doença e pelo encarceramento, as pessoas perdem também sua identidade: a mulher do médico, a rapariga de óculos escuros, os malvados, são algumas denominações que servem para identificar as personagens ao longo do livro. Sem rosto, papéis ou visão, as pessoas procuram dar um sentido ao que estão vivendo:

O medo cega, disse a rapariga dos óculos escuros, São palavras certas, já éramos cegos no momento em que cegamos, o medo nos cegou, o medo nos fará continuar cegos, Quem está a falar, perguntou o médico, Um cego, respondeu a voz, só um cego, é o que temos aqui. Então perguntou o velho da venda preta, Quantos cegos serão precisos para fazer uma cegueira. Ninguém lhe soube responder. (SARAMAGO, 1995, p. 130)

Como se a falta de visão marcasse o final da civilidade, o fato de todos serem cegos é como um retorno a um estado de barbárie, onde a sujeira, a desorganização e a força bruta estão em toda parte. A perda da visão coletiva implicou numa mudança profunda na subjetividade de todos:

Devo ficar, é a minha obrigação, esta é a minha casa, quero que os meus pais me encontrem se voltarem, Se voltarem, tu mesma o disseste, e falta saber se então eles ainda serão os teus pais, Não compreendo, Disseste que a vizinha de baixo tinha sido boa pessoa, Coitada, Coitados dos teus pais, coitada de ti, quando se encontrarem, cegos de olhos e cegos de sentimentos, porque os sentimentos com que temos vivido e que nos fizeram viver como éramos, foi de termos olhos que nasceram, sem olhos os sentimentos vão tornar-se diferentes, não sabemos como, não sabemos quais (Saramago, 1995, p.240-241)

Assim como a cegueira se alastra sem explicação, ela some também sem qualquer explicação. Tampouco são explicados os motivos pela qual a mulher do médico permanece o livro inteiro imune à cegueira. O livro termina no momento em que todos estão gradualmente voltando a enxergar e ainda se depararão com um mundo desorganizado e sujo do período de cegueira.

O *Ensaio sobre a cegueira* explicita a fragilidade do conhecimento humano. Fundamentado por frágeis bases materiais, inutilizado pela fatalidade, grande parte do que foi construído pela civilização se torna inútil diante do inesperado da perda coletiva de visão. Em vários momentos do livro, os personagens repetem que já estavam cegos, que sempre foram cegos – até mesmo o Divino (as imagens da igreja) estava cego.

Não há reis ou divindades para iluminar os cegos de Saramago – há apenas uma mulher - a mulher do médico. Sua visão é fortuita e nela não há qualquer mérito, apenas sofrimento. Para a mulher do médico, ser vidente não a torna uma rainha; essa responsabilidade é um fardo que muitas vezes ela deseja não ter. Sua visão é insuficiente diante da necessidade de tantos que a cercam, e para livrar os cegos da opressão de outros cegos, ela se vê obrigada a matar. O narrador e a mulher do médico se confundem, na medida em que são os únicos capazes de assistir o que acontece na cidade.

O conhecimento que a visão proporciona em *Ensaio sobre a cegueira* é a do espectador solitário, que interfere muito pouco na sua realidade. Visão e cegueira se tornam equivalentes na sua insuficiência. Enquanto a cegueira em Édipo e na conversão de São Paulo tem um fundo de esperança, pelo conhecimento proporcionado, a cegueira no Mahabharata e na obra de Saramago está ligada à limitação humana e sua incapacidade de conhecer.

O documentário *Janela da Alma*, dirigido por João Jardim e Walter Carvalho, é constituído de imagens e depoimentos. Em comum, os entrevistados tem diferentes graus de deficiência visual (da miopia à cegueira) e refletem sobre a importância da visão. No total, foram realizadas 50 entrevistas, da qual apenas 19 foram selecionadas para o filme. Foram

entrevistados o escritor José Saramago, o músico Hermeto Paschoal, o cineasta Wim Wenders, o fotógrafo franco-esloveno Evgen Bavcar, o neurologista Oliver Sacks, a atriz Marieta Severo, o vereador Arnaldo Godoy, entre outros.

Quando filme mostra que Arnaldo Godoy indica o caminho do carro para chegar em casa dele e Evgen Bavcar é fotógrafo e descobrimos que ambos são cegos, é colocada em questão a necessidade de ver para atuar no mundo. As imagens mentais construídas por ambos permitem transitar por imagens que são reais apenas para o outro. Marieta Severo, ao descrever sua alteração emocional quando perde a lente de contato em cena, fala dessa necessidade de olhar como forma de relação.

Ao contrario dos exemplos anteriores do tema na literatura, onde a cegueira é identificada com a ignorância, em *Janela da Alma* a falta de visão é colocada como um instrumento de conhecimento. Ao deixar de olhar para fora, o sujeito olharia para dentro e desenvolveria outro tipo de visão. Por isso, a visão do mundo exterior, ao concorrer com a visão interior, seria prejudicial:

É essa visão interior que eu tenho, para explicar bem, que a gente desenvolve mais, é a visão interior, claro, a outra você não tem ela muito boa. A visão, essa aqui (aponta para os olhos), atrapalha. Atrapalha o que seria a outra visão, a visão interior. (....) Eu me lembro que quando eu tinha os meus 30, 30 e poucos anos de idade, eu disse numa entrevista – que o pessoal da imprensa veio muito em cima de mim, queriam saber se era certeza mesmo – que eu pedia a Deus pra até me deixar cego mesmo. Cego aparente, eu queria ser... Que eu senti que eu poderia desenvolver mais, que eu olhando era tanta coisa junta que a gente vê, que atrapalha a visão certa, a visão das coisas que a gente quer fazer da vida. (Hermeto Paschoal)

Não basta ver: é preciso formar uma identidade com o que é visto. Oliver Sacks fala de um distúrbio neurológico em que o sujeito reconhece as pessoas,

mas crê que elas foram substituídas⁶ – há um reconhecimento da imagem, mas um desligamento emocional. O que faz uma relação com as imagens é a possibilidade de atribuir um sentido a elas. Saramago exemplifica essa necessidade ao falar da loucura que seria receber 500 jornais por dia. Para ele, a profusão de informações da nossa época, seria a concretização do mito da caverna de Platão. Win Wenders fala do quanto a aceleração do que é visto retira do sujeito a capacidade de refletir sobre o que vê:

O que eu gosto muito nos livros é que (...) você pode ler entre as linhas, sua imaginação realmente completa as palavras. E eu senti isso quando eu comecei a ver filmes. Eu assistia daquele jeito, eu queria ler entre as linhas (...) havia tanto espaço entre cada cena, que você ainda podia se projetar dentro do filme. E agora os filmes são completamente fechados – ponta a ponta, não há nenhum espaço pra colocar você dentro da maioria dos filmes. Eles não deixam nenhum espaço. O que você vê é o que você tem. Você não precisa se projetar dentro dele porque eles já estão completos.

O documentário termina com um parto e acompanha o esforço do recém-nascido em abrir os olhos pela primeira vez. Ao ser colocado no mundo, o bebê já possui muitos outros sentidos – ele chora, respira, sente dor. Abrir os olhos e enxergar o mundo faz parte de uma aprendizagem. O sentido da visão é tão natural e, ao mesmo tempo, tão aperfeiçoado quanto os outros sentidos.

As representações em torno do olhar, ao colocá-lo na primazia sobre os outros sentidos, tornam a falta da visão uma perda revestida de muitos sentidos. Por isso, talvez seja possível afirmar que, dentre as outras

⁶ A *Síndrome de Capgras*, também conhecida como *Delírio de Capgras*, *Ilusão de Capgras* ou ainda como *Paranóia de Capgras*, foi descrita pela primeira vez em 1923 no boletim da Sociedade Clínica de Medicina Mental, na França, por Jean Marie Joseph Capgras e Jean Reboul-Lachaux. Sua característica clínica principal assenta-se no fato de que o paciente passa a acreditar que um familiar próximo torna-se um impostor, um duplo, a despeito do reconhecimento de sua familiaridade na aparência e na conduta. Em decorrência da ideação delirante, esse “impostor” ou “duplo” possui um caráter persecutório. Tais pacientes podem continuar convivendo com o “impostor” ou “duplo”, apesar de “secretamente saber” que ele não é a pessoa que se diz ser. (Fonte: Psychiatry on line Brasil)

deficiências, a visual seja a “mais grave” - por lidar com um imaginário mais poderoso. Os sentimentos ambivalentes que cercam os deficientes visuais e o medo de ficar cego (que aparece, no dia a dia, nos discursos das pessoas) parecem atestar essa sentença.

O olhar é associado com o conhecimento, tanto no sentido do conhecimento humano quanto o conhecimento espiritual. Sendo assim, a deficiência visual pode ser encarada como a impossibilidade de conhecer. Realmente há uma restrição ao conhecimento escrito; mas esta restrição está mais ligada à carência de materiais adaptados do que a impossibilidade de apreender o conteúdo desses materiais.

Os processos de exclusão criam um grave problema de distorção - a inferioridade de poder, em longo prazo, tende a confirmar o preconceito (ELIAS, 2000, p. 46). É como se fosse um círculo vicioso – ser membro de um grupo inferiorizado dificulta o acesso a posições de poder; a falta de representantes do grupo excluído das posições de poder serve de argumento para confirmar sua inferioridade.

No caso das deficiências visuais severas, o acesso a fontes de conhecimento ocupa papel decisivo. A falta de acesso ao material escrito, ao dificultar a entrada em meios de controle e instituições ligadas ao conhecimento (como imprensa, universidades, editoras, dentre outros), perpetua a carência de materiais adaptados – e, como consequência, confirma a dificuldade de acesso ao conhecimento por parte dos deficientes visuais.

No que diz respeito ao conhecimento, entendido como espiritualidade, o cego pode aparecer como aquele que expia uma culpa – de uma outra vida ou mesmo desta. Sua falta de visão pode adquirir o sentido metafórico de uma

ignorância espiritual no passado. Sendo assim, a perda da visão purificaria e demarcaria essa purificação de maneira pública. Ao se tornar pública, a culpa, independente de qualquer explicação religiosa, torna-se objeto de estigma. Assim, se expiar a culpa é comum entre as explicações religiosas para a cegueira, vivê-la implica em confrontar-se com um estigma.

ELIAS (2000, p. 35), cita o exemplo de um grupo outsider japonês, denominado burakumin, para falar da coisificação do estigma. Vítimas de um processo histórico de exclusão, os burakumin teriam, de acordo com a tradição de fofocas japonesa, um sinal físico característico – um sinal de nascença azulado, embaixo das axilas.

Este seria um sinal hereditário que confirmaria sua posição no grupo de parias. O grupo estigmatizador, com essas fantasias, vê-se eximido de qualquer responsabilidade; é como se as “forças que criaram o mundo” tivessem demarcado a maldade intrínseca dos burakumin com uma marca azul. E, embora este grupo tenha superado a posição subordinada que ocupava tradicionalmente na sociedade japonesa, o estigma permanece. ELIAS (2000, p.35) coloca: “a principal privação sofrida pelo grupo outsider não é a privação de alimento. Que nome devemos dar-lhe? Privação de valor? De sentido? De amor-próprio e auto-respeito?”

ELIAS (2000, p. 35) destaca que a escolha de qualquer característica inata ou biológica ao grupo excluído funciona como uma materialização do estigma. Ao justificar o preconceito desta forma, o grupo estigmatizador se exime de toda a culpa. Ao surgir uma marca objetiva, atribui-se aos deuses ou ao destino a responsabilidade pelo preconceito, um sinal que marca algumas

peessoas como inferiores ou ruins. Atribuir à cegueira o estatuto de expiação corresponde a culpabilizar o cego por sua própria deficiência.

O cego é tomado como aquele que carrega uma falta, apesar de utilizar os outros sentidos de maneira mais refinada do que os videntes. Como todos os seres humanos, ele tem uma falta - ele personifica, de maneira bastante clara, uma condição presente em todas as pessoas. Ao precisar tocar nos objetos e ser incapaz da característica totalizadora e imediata oferecida pela visão, ele pode ser visto como mais atávico do que os outros.

O uso dos outros sentidos, a importância do toque, a valorização dos cheiros, a percepção do ambiente, a memória dos sons; o deficiente visual utiliza seu potencial sensorio de uma maneira muito mais rica do que os videntes. Este envolvimento mais global dos sentidos desperta sentimentos diversos, como: admiração, estranhamento, espanto, repulsa, surpresa. A visão é o sentido *established*; a falta dela nos soa como uma impossibilidade absoluta. A sobrevivência e a capacidade daqueles que não se utilizam da visão contém um quê de subversivo.

3. FALTA DO OLHAR

3.1 DEFINIÇÃO

De acordo com o INSS (Instituto Nacional da Seguridade Social), pelo decreto lei 5.296 de 2 de dezembro de 2004, é considerado deficiente físico aquele com alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física. A deficiência visual é caracterizada como cegueira quando a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores.

Em termos oftalmológicos, a delimitação do grupamento de deficientes visuais, cegos e portadores de visão subnormal, se dá por duas escalas: acuidade visual e campo visual. A acuidade visual trata daquilo que se enxerga numa determinada distância, e o campo visual da amplitude da área alcançada com a visão. O termo cegueira não é absoluto, pois reúne indivíduos com vários graus de visão residual. A cegueira, mais do que total incapacidade de ver, significa prejuízo da visão a níveis incapacitantes para a realização de tarefas rotineiras.

Na *cegueira parcial* (também dita *legal* ou *profissional*), mais próxima da cegueira total, estão os indivíduos que só tem percepção e projeção luminosas. Ela se subdivide em dois tipos: a capacidade de contar dedos à curta distância,

e a percepção de vultos. No primeiro caso, há apenas a distinção entre claro e escuro; no segundo (projeção) o indivíduo é capaz de identificar também a direção de onde provém a luz. A cegueira total ou simplesmente *amaurose*, pressupõe completa perda de visão. A visão é nula, isto é, nem a percepção luminosa está presente. No jargão oftalmológico, usa-se a expressão *visão zero*.

Uma pessoa é considerada cega se corresponde a um dos critérios seguintes: a visão corrigida do melhor dos seus olhos é de 20/200 ou menos, isto é, se ela pode ver a 20 pés (6 metros) o que uma pessoa de visão normal pode ver a 200 pés (60 metros), ou se o diâmetro mais largo do seu campo visual subentende um arco não maior de 20 graus, ainda que sua acuidade visual nesse estreito campo possa ser superior a 20/200. Esse campo visual restrito é muitas vezes chamado "visão em túnel" ou "em ponta de alfinete", e a essas definições chamam alguns "cegueira legal" ou "cegueira econômica". Nesse contexto, caracteriza-se como portador de visão subnormal aquele que possui acuidade visual de 6/60 e 18/60 (escala métrica) e/ou um campo visual entre 20 e 50°.

De acordo com o censo demográfico IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) realizado no ano 2000, 24,5 milhões de brasileiros declararam apresentar algum tipo de incapacidade, dos quais 48,1% deficiência visual. Entre 16,5 milhões de pessoas com deficiência visual, 159.824 são incapazes de enxergar. A predominância da deficiência visual é de mulheres a partir dos 60 anos.

De acordo com os dados do IPUC – Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano de Curitiba, o Paraná tem uma população residente de

9.563.458 pessoas; no estado do Paraná 849.982 pessoas e em Curitiba 116.029 pessoas se declaram “incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar”. De acordo com o Ministério da Previdência Social, há uma notificação anual no Brasil de 200 novos casos de cegueira e visão subnormal causadas por acidentes de trabalho e doenças ocupacionais⁷.

Rotineiramente, delimita-se como cego aquele que, mesmo possuindo visão subnormal, necessita de instrução em Braille (sistema de escrita por pontos em relevo) e como portador de visão subnormal aquele que lê tipos impressos ampliados ou com o auxílio de potentes recursos ópticos. Neste trabalho foram entrevistadas somente pessoas com perda total de visão ou visão zero. Todos os entrevistados se apresentaram como cegos e necessitavam de recursos específicos, como o uso da bengala e material especial, como textos em Braille ou material adaptado.

3.2. TEMPO E OLHAR

Os diversos depoimentos citados demonstram uma preocupação de delimitar os períodos Antes, Durante e Depois considerando o fato de ser cego. Algumas vezes, a visão foi perdida repentinamente; noutras, uma doença ou acidente torna o período de tornar-se deficiente algo que se estende por muitos anos. Até mesmo há casos em que, olhando para trás, o próprio entrevistado

⁷ Não foram encontrados dados mais específicos sobre cegueira e visão subnormal. A *Secretaria Estadual de Saúde* alegou que este tipo de dado é fornecido pela Secretaria Municipal de Saúde, que nas secretarias estaduais constam os dados relativos ao IDH (Índice de Desenvolvimento Humano). A *Secretaria Municipal de Saúde*, por sua vez, alegou não estar de posse desses dados por só ter registro de “doenças de notificação obrigatória”. O IPARDES – *Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social* - não tem qualquer dado sobre deficiência, seja no site, bibliotecas ou banco de dados. Lá eu recebi a recomendação de procurar esse tipo de dados nas Secretarias de Saúde...

constata uma caminhada até a deficiência que não era percebida na época. Todos esses fatos levantam questões relativas à experiência de tempo.

ELIAS (1998) utiliza-se de uma metáfora para discutir a visão de tempo das sociedades civilizadas. A demarcação do tempo seria como uma expedição que sobe, ao longo de gerações, vários andares de um edifício. Com o passar dos anos, as novas gerações perderiam a noção de que houve uma caminhada dos seus antepassados até o nível em que se encontram hoje. Para ELIAS (1998), filosofias como a kantiana, que crêem ser a noção de tempo uma categoria universal, demonstram nosso esquecimento do processo de internalização do sofisticado sistema temporal sob o qual vivemos.

Para resgatar este processo, ELIAS (1998) propõe olhar para o passado. Para o nosso próprio passado, com as experiências de Galileu; para um passado possível, nas noções de tempo de populações não-civilizadas⁸. Desta maneira percebemos que o tempo é, antes de mais nada, um patrimônio cultural. Pela maneira como é determinado socialmente e sua importância para uma padronização dos acontecimentos que demarcam as relações coletivas.

Nas populações não-civilizadas o tempo se apresenta como pontual, descontínuo e circunstancial. Era muito marcado pela percepção dos fenômenos da natureza - como a presença do sol ou da lua. Acontecimentos importantes, como o nascimento do chefe ou uma festa, podiam servir de referência interna. Concepções diferentes de tempo denotam alternativas de referenciais. Não é surpreendente que o conceito de tempo, tal como o concebemos, seja diferente ou mesmo ausente em determinados povos.

⁸ Cabe lembrar que o termo não-civilizado, tal como apresentado por ELIAS (1994) (1993a), não tem qualquer conotação de primitivo ou rudimentar. Como não civilizadas são descritas as sociedades fora do processo civilizador – processo histórico de auto-disciplina individual e restrição social externa encontradas nas civilizações ocidentais.

Móvel e influenciado por acontecimentos humanos, o tempo, para algumas concepções, pode ser prolongado ou atrasado. O tempo também pode ser determinado de modo religioso. Aquele capaz de influenciar demarcadores de tempo, ou que detinha o monopólio do conhecimento de certos fenômenos naturais, tornava-se figura essencial na formulação do calendário. Sem seu aviso ou sua palavra, certo tempo pode simplesmente ficar “preso” ou não chegar.

Mesmo o calendário ocidental foi estabelecido através de difíceis disputas, e a normatização só foi possível por uma centralização do poder. Para ELIAS (1993a), o processo civilizador tornou o tempo algo cada vez mais fino, múltiplo e complexo. A designação do tempo físico como padrão de medida para o tempo social tornou o tempo ilusoriamente independente. Daí a ilusão filosófica de determinar o tempo sem levar em conta que a escolha do padrão físico, como a escolha de qualquer padrão, é parte do universo sócio-simbólico.

Galileu, ao procurar no movimento físico um padrão de medida para o tempo, desvinculou o tempo dos processos sociais imediatos. Essa mudança no conceito de tempo foi concomitante à mudança no conceito de natureza: ambos tornaram-se uma rede autônoma de acontecimentos, mecânica e bem ordenada, desprovida de objetivos. Determinar o padrão matemático de movimentos celestes colocou o tempo como propriedade do sistema de leis naturais.

Como consequência, nós, sujeitos imersos neste patrimônio conceitual, possuímos um modelo de auto-disciplina ligado às imposições do tempo. Todos os nossos impulsos e atividades se encontram subordinados a ele. O

tempo serve como quadro de referencia e padrão de medida para todas as atividades. Todos os que compartilham do patrimônio ocidental relativo ao tempo, estão submetidos a ele – tanto nas suas atividades cotidianas quanto na sua organização psíquica.

Por outro lado, há uma determinação ativa do tempo. É possível, para cada um, determinar com precisão a sucessão temporal da própria vida. A dimensão do “quando”, ajuda a coordenar, integrar e transmitir experiências individuais. Torna-se possível demarcar o passado e o futuro, o antes e o depois, como uma seqüência de acontecimentos, em referencia a um *continuum* padronizado e socialmente reconhecido.

Assim, quando o sujeito delimita a sucessão de acontecimentos anteriores ou posteriores ao fato de tornar-se deficiente visual, ele se distingue como um ser único, capaz de dar uma dimensão temporal à própria vida. A deficiência, como quadro importante de referência, é relacionada a seqüências diferentes de informações sobre si. Como esses fatos são organizados e de que maneira são interpretados pelo sujeito, expõem a estrutura social na qual estão inseridos.

3.3. OS SUJEITOS DA PESQUISA

Para este trabalho foram feitas entrevistas com 10 sujeitos – duas mulheres e oito homens. As entrevistas foram realizadas no período de setembro de 2005 a fevereiro de 2006. Os dados relativos à idade, escolaridade, profissão e renda familiar estão apresentados na Tabela 1.

Pela Tabela 1 a coluna *Idade* se refere à idade dos entrevistados na data da entrevista. Nesta coluna é possível perceber que a idade dos entrevistados se concentra, principalmente, na faixa dos 51 a 56 anos – 5 entrevistados. Nos outros entrevistados, dois possuem idades entre 30 e 37 anos, dois com idades entre 21 e 22 anos e um com 15 anos de idade.

Na coluna *Escolaridade* estão colocadas as escolaridades referidas no momento da entrevista. Dos entrevistados, três declararam ter curso superior completo, um com curso superior em andamento, três com nível de segundo grau completo e três com o primeiro grau completo. Os dados de Sérgio e Volpi, ambos com mais de 50 anos, indicam abandono escolar.

Tabela 1: Dados relativos à idade, escolaridade, profissão e renda dos entrevistados.

	<i>Idade</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Profissão</i>	<i>Renda, R\$</i>
Mara	15	1º grau	Estudante	Não apurada
Soares	21	2º grau	Estudante	600
Antônio	22	Superior incompleto	Estudante	800
Neide	30	2º grau	Dona de casa/ artesã	1000
Lucas	30	Superior completo	Advogado/ professor	1500
Tomaz	51	2º grau	Funcionário público	5000
Adamastor	52	Superior completo	Funcionário publico	2000
Volpi	52	1º grau	Aposentado/ comerciante	2000
Tonny	54	Superior completo	Aposentado/ comerciante	+ 6000
Sérgio	56	1º grau	Aposentado	300

Fonte: pesquisa de campo, 2005-2006

Na coluna das *Profissões*, os três entrevistados com idades entre 15 e 22 anos se declararam como estudantes. Mara não soube responder qual a renda familiar, enquanto a renda de Soares e Antônio é de 600 e 800 reais, respectivamente. A renda de Soares é uma soma do valor de sua

aposentadoria por invalidez com a aposentadoria da avó; a de Antônio é o valor que recebe por um estágio.

A renda familiar declarada por Neide, de 1000 reais, é um valor aproximado dos rendimentos de seu marido. A renda de Lucas é uma soma de suas atividades como advogado e professor. Tomaz e Adamastor são funcionários públicos. Embora o primeiro tenha o nível de segundo grau, ganha mais do que o segundo, que tem curso superior. Tomaz possui uma renda de 5000 reais, enquanto Adamastor de 2000 reais.

A renda declarada de valor mais baixo é a de Sérgio, com primeiro grau completo e que recebe aposentadoria por invalidez no INSS. Este valor é distante do que ganham os outros aposentados da pesquisa. Aposentados e comerciantes, também situados na faixa etária dos 50 anos, Volpi e Tonny tem renda de 2000 a mais de 6000 reais, respectivamente. Sobre o dado da renda de Volpi, cabe a observação de que o entrevistado parece possuir outras fontes de renda além da declarada.

Considerar somente a idade dos entrevistados para compreender sua vivência como deficientes visuais é insuficiente. Há outros fatores importantes envolvidos, tais como a idade da perda da visão, quanto tempo durou o processo de perda da visão, suas causas e há quanto tempo o sujeito tinha perda total de visão na data da entrevista.

Na Tabela 2 estão especificadas as causas que levaram a perda de visão dos entrevistados. Para efeitos de exposição, as causas da perda da visão foram divididas em Manifestação da Deficiência e Perda Total da Visão para diferenciar os sujeitos que perderam a visão ao longo dos anos ou bruscamente. A Manifestação da Deficiência demarca a causa do primeiro

problema ocular que levou o sujeito ao médico; a última ocorrência, o problema que o levou a se tornar deficiente visual definitivamente. No caso dos sujeitos que perderam a visão por uma única causa, estão indicados somente pela coluna de Perda Total da Visão.

Pela Tabela 2 é possível perceber que metade dos entrevistados perdeu a visão num processo ao longo dos anos e a outra metade perdeu repentinamente. Volpi e Lucas tiveram a primeira ocorrência por traumas oculares, que no caso de Volpi evoluiu para um glaucoma secundário e no de Lucas para um descolamento de retina. Antônio e Tomaz disseram ter nascido com problemas oculares desde o parto; Antônio perdeu a visão por causa de um descolamento de retina e Tomaz por uma hemorragia ocular. Adamastor e Tonny passaram a ter problemas de visão com um acidente, mas enquanto Adamastor perdeu a visão pouco depois do acidente, Tonny passou por vários transplantes até perder a visão por um glaucoma formado pelas intervenções médicas.

Tabela 2: Causas da perda de visão dos entrevistados

	<i>Causa da perda da visão</i>	
	<i>Manifestação da deficiência</i>	<i>Perda total da visão</i>
Volpi	Trauma ocular	Glaucoma secundário
Mara	-	Atrofia do nervo ótico
Tonny	Acidente	Glaucoma
Sérgio	-	AVC
Soares	-	Descolamento de retina
Antônio	Problema congênito	Descolamento de retina
Lucas	Trauma ocular	Descolamento de retina
Adamastor	-	Acidente de carro
Tomaz	Problema congênito	Hemorragia
Neide	-	Atentado com ácido

Fonte: pesquisa de campo 2005-2006

Mara perdeu a visão repentinamente por uma atrofia do nervo ótico e Sérgio como consequência de um AVC. Embora constem como pessoas que

perderam a visão repentinamente, o caso de Soares, Adamastor e Neide merecem uma explicação. Soares sofreu um descolamento de retina muito sério aos 14 anos; depois disso, sofreu cinco operações com pouco sucesso. Por isso, numa simplificação, o descolamento que ele sofreu aos 14 anos é entendido como causa única de sua perda de visão. Adamastor ainda estava enxergando após o acidente de carro. Pouco tempo depois, porém, perdeu a visão numa operação no cérebro consequência desse mesmo acidente. Neide perdeu a visão na ocasião do atentado e lutou durante anos para recuperá-la. Apesar de ter perdido a visão, ela ainda nutria esperanças de voltar a enxergar. Por isso, não soube determinar uma idade em que a perdeu.

Na Tabela 3 estão especificadas as idades na data em que as entrevistas foram realizadas e a idade da perda da visão.

Tabela 3: Idades dos sujeitos na época das entrevistas, na época da manifestação da deficiência e da perda total da visão.

	<i>Perda da visão</i>		
	<i>Idade na época da entrevista</i>	<i>Manifestação da deficiência</i>	<i>Perda total da visão</i>
Volpi	52	15	51
Mara	15	-	13
Tonny	54	42	52
Sérgio	56	-	53
Antônio	22	Problema congênito	16
Soares	21	-	14
Neide	30	-	18
Lucas	37	11	18
Adamastor	52	-	25
Tomaz	51	3 meses	16

Fonte: pesquisa de campo 2005-2006

Pela Tabela 3 é possível perceber que dois entrevistados – Antônio e Tomaz – apresentaram problemas de visão desde a primeira infância e ambos perderam a visão aos 16 anos. Volpi e Lucas tiveram problemas de visão em idades próximas, aos 15 e 11 anos respectivamente, porém a perda da visão aconteceu muito mais cedo para Lucas. Mara é a entrevistada mais jovem, 15

anos, e a que perdeu a visão mais cedo, aos 13 anos. Volpi, Tonny e Sérgio perderam a visão depois dos 50 anos e dos três somente Sérgio não teve previamente problemas de visão. Antônio e Soares aproximam-se na idade em que foram entrevistados – 22 e 21 anos – e na idade em que perderam a visão, Antônio aos 16 anos e Soares aos 14 anos.

Tabela 4: Idade dos sujeitos na época das entrevistas e tempo de perda da visão.

	<i>Idade quando entrevistado</i>	<i>Tempo de perda da visão (em anos)</i>
Volpi	52	1
Mara	15	2
Tonny	54	2
Sérgio	56	3
Antônio	22	6
Soares	21	7
Neide	30	12
Lucas	37	19
Adamastor	52	27
Tomaz	51	35

Fonte: Pesquisa de campo 2005-2006

A tabela 4 mostra as idades na data das entrevistas e há quanto tempo o entrevistado já estava completamente cego. É possível observar que Volpi, Tonny, Sérgio e Mara, quando entrevistados, estavam cegos a menos de 4 anos – nos depoimentos, isso se reflete numa semelhança na sua vivência. Antônio e Soares perderam a visão há 6 e 7 anos, respectivamente, antes das entrevistas. Lucas, Adamastor e Tomaz já eram deficientes visuais há mais de 10 anos, sendo Tomaz o que havia perdido a visão há mais tempo – 35 anos. No caso de Neide, ela havia sofrido o atentado há 12 anos na data da entrevista, mas é difícil determinar a quanto tempo havia perdido a visão.

3.4. OS SUJEITOS E SUAS HISTÓRIAS

As entrevistas foram realizadas seguindo um roteiro de temas; ou seja, o roteiro previamente estabelecido estava decorado e norteou a entrevista de uma maneira aparentemente natural. Ainda com a finalidade de deixar os entrevistados à vontade, optei por não usar gravador. No curso de psicologia fui desestimulada a gravar conversas e me sinto mais à vontade fazendo anotações. Logo após cada entrevista, ela era imediatamente transcrita; é uma tentativa de tentar manter a maior fidelidade possível ao que foi dito.

Sem dúvida, a transcrição não é fiel como no depoimento gravado. Com o uso do gravador, a manutenção do contato visual faz com que seja possível observar melhor as reações dos entrevistados. As falas e as pausas estão registradas com precisão no material gravado. Ao mesmo tempo, o uso do gravador pode intimidar, e informações importantes podem ser perdidas neste processo. Sendo assim, cada técnica possui vantagens e desvantagens. Pela experiência que já tinha antes de realizar esta pesquisa, acredito que a opção de não usar o gravador não tenha sido prejudicial.

O entrevistado é o personagem principal da história por ele relatada e - no caso das ciências sociais - a entrevista busca captar a encruzilhada da vida pessoal com o social (QUEIROZ, 1991, p.21). Entrevistar é uma técnica de pesquisa, jamais uma conversa – por melhor conduzida que seja. Ela é essencial na coleta de um relato oral. A entrevista supõe uma relação entre informante e entrevistador, assim como um tema escolhido pelo entrevistador para a realização de um trabalho (QUEIROZ, 1991, p. 6).

Além disso, numa situação de entrevista, o relato é mediado pelo entrevistador. Os fatos da vida do informante são selecionados com o critério do que é relevante ao trabalho (neste caso, a perda da visão); quando surgem digressões, o entrevistado é trazido de volta ao assunto. O narrador é obediente à condução do entrevistador, que deve separar o essencial para o seu tema de pesquisa. (QUEIROZ, 1991, p.7)

THIOLLENT (1982, p.64) aponta a posição paradoxal do pesquisador ao planejar uma pesquisa: a busca para a vontade de não influir nas opiniões do entrevistados e a imposição de uma problemática. No caso da entrevista não-diretiva, aspectos emotivos e cognitivos (idade, educação, sexo, raça, educação, religião, etc) podem interferir nas atitudes tanto do entrevistador como do entrevistado (THIOLLENT, 1982,p. 83).

Ao ser questionado sobre sua própria vida, o entrevistado privatiza suas experiências, há uma “familiarização” das informações. O trabalho de tornar o material “comparável” pertence ao analista (THIOLLENT, 1982, cap.3). É também através da interferência do entrevistador que o passado do outro é rememorado. O passado é diferente da narrativa rememorada; como destaca RICOEUR (1994), o tempo humano é um tempo recontado.

Para RICOEUR (1994, p. 256) narrar já é explicar. Toda narrativa emprega uma conexão causal, um ponto de vista e um distanciamento. Essa conexão causal, criada pelo narrador, emprega a armação de uma intriga, um enredo - há uma construção sobre a simples cronologia dos fatos. Personagens e agentes, sob o olhar distanciado do tempo, são compreendidos na medida em que contribuem para a progressão da intriga.

A intriga transforma em unidade elementos heterogêneos das circunstâncias. Nesse olhar sobre o passado, o narrador leva em conta os resultados intencionais e não intencionais das suas ações, hierarquiza componentes e se transforma ele mesmo em um historiador. Por isso, cada narração é uma revisão histórica; dito de outra maneira, qualquer obra narrativa é sempre um mundo temporal. (RICOEUR, 1994, p.15)

Se levarmos em conta que o tempo interfere na narração histórica, cada história aqui descrita conta um tempo diferente. A experiência de ficar cego pode ser recontada de maneiras diferentes pelo mesmo sujeito em momentos diferentes da sua vida. Aqueles que perderam a visão há menos tempo podem não ter o privilegio de olhar para trás e fazer de sua trajetória uma narrativa coerente; ao mesmo tempo, aqueles que perderam a visão há muitos anos fazem narrativas ricas em escolhas e omissões, por terem maior distanciamento de suas experiências.

Levando em conta esses fatores, os depoimentos a seguir apresentados foram organizados segundo o critério de tempo de cegueira. O primeiro depoimento apresentado é o de Tomaz, que estava cego há 35 anos quando foi entrevistado. Aos 51 anos, Tomaz é um adulto que reconta seu passado. O ultimo depoimento é o de Mara, de 15 anos e cega há 2 anos. Pelo tempo de cegueira (1 ano), o depoimento de Volpi deveria ser o último; porém, sua experiência de vida e sua idade (52 anos) permitem a ele uma elaboração maior de sua experiência. Mara, muito mais jovem, até a data da entrevista não foi capaz de incluir a cegueira numa narrativa – a cegueira apenas interrompeu o curso de sua vida.

As falas dos entrevistados não estão apresentadas na ordem que foram ditas; na escrita, procurei criar uma seqüência cronológica que nem sempre corresponde à ordem com que os fatos me foram relatados. Todos os depoimentos deste trabalho recontam uma história recontada – primeiro, quando como entrevistadora eu pedia a cada um para narrar os fatos envolvidos com a sua cegueira, fazendo de sua própria vida um enredo; depois, ao escrever, quando eu alterei a ordem das falas para tornar a leitura mais fácil.

3.4.1 TOMAZ, 51 ANOS

Grande e redondo, Tomaz tem uma expressão que pode tanto ser bonachona como alegre. De início pensou que iria aplicar com ele um simples questionário. Depois, se propôs a responder mais porque era para uma pesquisa de mestrado. Ele parece já ter contado sua história muitas vezes e ter suas reflexões a esse respeito todas já elaboradas.

Tomaz teve falta de oxigenação no cérebro na hora do parto. Por causa disso, teve fribroma, com tumor nos dois olhos. Com 2 ou 3 meses de idade os pais perceberam uma coisa branca no olhos do filho. O olho direito teve que ser extraído e o esquerdo ficou com 50% de visão. Apesar disso, nunca achou que fosse se tornar cego⁹:

*Aos 16 anos deu o que tinha que dar - tive atrofia no nervo, descolamento de retina, hemorragia... Era a tal da morte anunciada, uma hora tinha que dar nisso.
Então você já cresceu...
Com dificuldade de enxergar.
Você sabia que ia perder a visão?*

9 Apenas um lembrete ao leitor: os depoimentos deste trabalho foram reconstruídos a partir de anotações. Estas anotações procuraram respeitar as maneiras de falar de cada um dos entrevistados; no entanto, anotações não conseguem ser tão fiéis à fala como seria a transcrição de um depoimento gravado.

Não, eu não sabia. Meus pais sabiam e não me contaram.

A pouca visão não o impedia de ter uma vida normal:

Olha, eu tinha pouca visão. Eu sempre tive muita dificuldade no estudo, não conseguia enxergar direito as coisas. Mas os meus pais nunca me proibiram de nada. Deixaram que eu brincasse normalmente com as outras crianças, que eu me machucasse, que me perdesse nos matão que tinha lá perto de casa. Eles sempre foram muito abertos. Quando eu perdi a visão eles foram muito abertos na minha reintegração, eu só tenho a agradecer, principalmente à minha mãe.

No aniversário do seu irmão, Tomaz perdeu a visão. Ele se lembra bem daquele dia:

Foi no aniversário do meu irmão. Eu lembro da data por causa do aniversário dele. Eu almocei e quando eu saí do prédio já senti que a visão nublou. Ela ficou turva e tremia, como se eu estivesse bêbado. Depois eu fui para o CEFET. E naquele dia eu tinha prova de desenho eu acho. Eu até falei para o professor “olha, eu não tô conseguindo fazer a prova, não tô conseguindo focalizar”. E ele entendeu, todos sabiam que eu tinha problema de vista. (...) Depois eu fiquei com dificuldade até de andar de volta para casa, porque estava com dificuldade para enxergar. Eu cheguei em casa, estava tendo o aniversário do meu irmão, eu não comentei nada com ninguém. Fui dormir e quando acordei já não estava enxergando nada.

Sua família reagiu prontamente:

Bem, eu acordei e falei (tom de choramingo) “mãe, eu não tô enxergando!”. Ela ficou desesperada, eles me levaram pro médico. Fui para o Instituto Dorina Nowill. Aí foi aquele desencadeamento, uma coisa complicando a outra. A vista volta, daí tem uma hemorragia, trata a hemorragia, logo depois descola o nervo ótico...

E Tomaz pôde continuar a estudar e levar uma vida normal:

Eu continuei minha vida normal. Não podia terminar o curso técnico - eu estava fazendo eletrônica, é uma coisa muito minuciosa. Terminei o 2º ano, os professores praticamente me fizeram passar. Depois eu terminei o 2º grau no Camões. Depois eu fui para São Paulo, para a Fundação Dornia Nowill. Fui lá fazer reabilitação - aprender a me locomover, a usar bengala, a cozinhar, etc. Todas essas coisas que a gente tem que fazer.

Alias, isso é um curso que falta aqui em Curitiba, algo voltado para os adultos. (...) 3 meses. Eu fiquei lá para o meu tratamento. Eu morava numa pensão perto da Fundação e tinha um ônibus que nos pegava e levava. Quando eu terminei a reabilitação, eu voltei para Curitiba.

Além de seus pais, Tomaz contou com a ajuda de uma professora no seu processo de adaptação:

No Camões, foi tudo normal. Eu nunca tive dificuldade de relacionamento. Eu tinha uma turminha legal de uns 4, 5, 6 e nós ficávamos juntos. Era em 1970 - era uma novidade pra todo mundo, assim como no CEFET. No meu 1º ano, eu fui para o Lisimaco e ninguém me dava bola, eu ficava largado num canto. Os professores não tinham preparo. Até que uma professora que dava aula lá e era vizinha, disse para a minha mãe que depois ela dava aula no Tia Paula. Para me colocar lá, que ela queria ser a minha professora. E ela me colocou, me integrou, me ensinou. Ela fez tudo, ela me ajudava, me dava atenção. É sorte quando a gente encontra alguém que se dedica pra gente. E a medida em que os anos passavam e eu ia avançando, ela orientava as professoras que iam me dar aula, para me deixarem ir para perto do quadro negro...

Para arrumar emprego, Tomaz não sentiu dificuldade por causa de seus contatos:

Eu arrumei emprego no Serviço Social, nas indústrias... Tinha um amigo meu que mandava no SESI e ele me arrumou o emprego. Ele mandava e desmandava lá, eles tinham que me empregar. Lá eu trabalhava no raio X. Depois trabalhei como telefonista, entrei para o Estado e em 1990 eu entrei aqui. Era época da ditadura e meu pai conhecia os generais. Eu dei certo e abri campos de trabalho para outros. Em 1975 eles tiveram que trocar o Estatuto do Funcionário Público por minha causa. (...) Hoje eu não conseguiria essas coisas. Eu consegui porque tinha amigos dos amigos e eles decidiam as coisas. Por mais que conhecesse, teria uma burocracia, não era como antes. Hoje em dia teria que fazer concurso.

Ele casou nessa época porque engravidou a namorada. Tiveram 2 filhos, se separaram. Está casado há 28 anos com a segunda esposa. Ela, como todos os seus outros amigos, não tem deficiência:

Não sei, talvez porque nunca tenha surgido uma amizade. Talvez as pessoas que tenham se aproximado de mim, todas enxerguem. Talvez o círculo de amizades que eu tinha na APADV (Associação Paranaense de Deficientes Visuais)... eles eram deficientes. Quando eu me mudei para o conjunto S., eu já me separei do meu primeiro casamento, eu perdi o contato. Nesses 2 anos que eu fiquei solteiro eu formei muitas amizades lá onde eu morava. Era todo mundo casqueira, todo mundo pobre, lutando para pagar o financiamento. Eu fiz amizade com todos - fiz 2, 3, 4, 5 ou mais amigos. Eu não tinha convívio com deficientes.

A relação entre pessoas “normais” e deficientes está marcada pelo preconceito:

Seu eu for numa loja de roupas com você, eles vão falar para você “o que ele quer?”. Eles vão se dirigir a você, e não a mim. Mas se eu vou sozinho eu sou atendido. Eles sempre se dirigem para aquele que não tem deficiência. (...) Teve um deficiente visual que conseguiu um emprego lá no Hospital. Ele era um bêbado, ia trabalhar bêbado. Por infelicidade ele morreu atropelado e quando tentaram colocar outro deficiente, eles falaram “não dá para colocar cego aqui, eles são bêbados”. (...) Sabe que de vez em quando vem gente aqui para fazer esses questionários, um pessoal da pedagogia. E é engraçado, porque você está com elas na sala e elas ficam rodando, rodando... depois de muito rodar, elas falam para gente: (sussurando) “será que eu poderia falar com o senhor?” (descontraído) “Isso você poderia já ter feito faz tempo!” (...) Ou quando a gente tá lá embaixo, eles dirigem a palavra para os que enxergam. Chegam lá e dizem (sussurando) “eu posso falar com ele?”. Como se a gente não pudesse... São preconceitos.

Tomaz o identifica com a idade e a vivência da pessoa:

As crianças e os jovens são mais chegados na gente. Acho que é porque eles já têm um convívio com a deficiência - nas escolas, em todos os lugares. E os idosos, com mais de 60 anos também não têm. Eles são legais, ajudam conversam... As pessoas de 25 a 50 são as que mais tem preconceito. É por conta da formação. O idoso não tem talvez por já ter uma vivência, ser uma pessoa descolada, mais calejada. E também por sofrerem eles mesmos preconceito por serem idosos.

Mesmo assim, Tomaz diz que, entre as deficiências, a visual é a mais vantajosa:

A única coisa que o deficiente visual tem é que ele não enxerga. Ele tem cérebro, corpo, braços, intestino... tudo normal. Ele tem mais facilidade de integração. O surdo tem mais problemas de comunicação, ele não tem palavreado, tem dificuldades com o vocabulário. O deficiente físico, cadeirante ou paraplégico, tem o problema da locomoção. O deficiente mental é mais difícil ainda porque ele não julga por si - precisa sempre de alguém cuidando dele. A deficiência visual é a mais tranqüila das deficiências. Foi feito um levantamento da presença de deficiências nas escolas e foi constatado que o que mais tem é deficiente visual. Na faculdade, tem uma proporção de 10:1 de presença de deficientes visuais com relação a outras deficiências. É uma coisa incrível.

Por esse motivo, Tomaz considera acomodados aqueles deficientes visuais que não trabalham ou não levam uma vida normal:

São muitos. Vai lá no IPC (Instituto Paranaense de Cegos) que você vai ver um monte, no canto, ganhando mensalão... (Pergunto se são muitos) Tem, tem sim, tem muitos! Ganhando 300 reais por mês da previdência. Tem um monte, eles passam o dia inteiro deitados, dormindo, com seu radinho de pilha. Tem muito que vai estudar e não estuda, se aproveita do professor. Tem coisas que acontecem como todo mundo, tem gente bêbada, inútil, drogada.

Ao mesmo tempo, ele reconhece que algumas pessoas não conseguem se adaptar à nova realidade:

É, tudo mudou (quando se tornou deficiente). É uma nova vida. Tem pessoas que morreram por causa disso, a gente sabe. Teve uma amiga minha, Diana, que tinha diabetes. Ela se tornou cega e tentou se integrar e não conseguiu e morreu por causa disso. Até os últimos minutos da sua morte, ela não aceitou a deficiência. Embora ela estivesse num estado adiantado de diabetes, cheio de complicações, nós sabemos que ela morreu de depressão, por não aceitar. E tem muita gente assim. Pessoas que se internam num quarto e não saem mais. Gente de quem nem se tem notícia, que ninguém fica sabendo.

Sua postura é de agradecimento:

Olha, eu sou formado na igreja católica. Eu tenho grande simpatia pelo espiritismo, mas seguir mesmo eu não sigo nenhuma (religião). Eu tenho a minha religiosidade, o meu Deus, o Ser Supremo. Eu rezo a ele, peço e agradeço, mais agradeço do que peço.

3.4.2 Adamastor, 52 anos

Negro, de face contraída, careca e com a cabeça com cicatrizes, Adamastor foi um entrevistado difícil. Não por não ter se disposto a falar – pelo contrário, por falar muito. Falante, religioso, cheio de idéias. Às vezes ficava em silêncio e parecia que eu o tinha aborrecido. Depois, ele voltava a falar e parecia que tinha apenas sido impressão. Quando percebi, o estava elogiando na tentativa de me sentir menos insegura.

Adamastor não olha com simpatia para quem ele era e o que fazia no seu passado:

Minha mãe era evangélica desde (19)65. Quando criança, eu a acompanhava até a igreja. Só que na adolescência eu larguei mão - bebida, vícios, cigarro, namoro, eu era líder de uma roda de samba.(...) Quando eu era vidente, eu só pensava em mim, no meu conforto. Não pensava nos outros. Com a cegueira, eu agora sinto muito mais alegria. Eu vivo mais para os outros do que para mim. Eu mudei completamente. Sou uma pessoa melhor. Antes não se aproveitava 10% do que eu falava. Agora se aproveita 70%. Eu faço esforço com os outros.

Nesse passado, ele era casado, não seguia qualquer religião e dividia um escritório com um amigo. Até que, aos 25 anos:

Foi um acidente de carro. Eu estava dirigindo sozinho e entrei na traseira de um caminhão. Isso me custou 19 dias de coma e depois 11 dias num apartamento, num total de 30 dias. Eu recebi alta enxergando. Eu tive 3 fraturas cranianas. Eu fui para casa tendo hemorragias e eu voltava para o hospital. O neuro que me atendeu dizia que isso era por causa da pancada, não tirou raio x nem nada. Só me mandava voltar para casa e por gelo assim (coloca a mão no nariz).

A atitude do médico lhe custaria muito caro:

Com o passar do tempo, eu comecei a ouvir um barulho na cabeça. Eu pedi para a minha ex-mulher e para a minha mãe para colocarem o ouvido na minha cabeça para ver se elas ouviam o barulho. Eu dizia para mim que eu devia estar ficando louco, porque minha cabeça fazia barulho. As duas colocaram o ouvido

e escutaram. O sangue quando não saía pelo nariz ia para a cabeça. Tinha um coagulo na artéria que não permitia que o sangue entrasse na circulação. Numa sexta eu estava enxergando e no sábado eu já acordei cego. Fui para o hospital e por sorte fui atendido por outro plantonista, não aquele outro. Era um que até trabalhava com a minha mulher. Ele disse que tinha que tirar raio x e que tinha que operar imediatamente. Disse que eu tinha poucas chances de sobreviver, que o sangue estava comprimindo o meu cérebro. Me operaram das 2 até as 7 horas. A vista já era.

Antônio foi abandonado pela primeira esposa e conheceu a segunda pouco tempo depois. Foi aposentado por invalidez – “Como eu ia assinar um documento?”. Sem a antiga profissão, decidiu tentar outra coisa:

Depois do acidente eu fui para São Paulo, onde eu soube que tinha uma entidade que dava curso de informática gratuito. Eu fui lá e vivi numa pensão. Você imagine, eu só recebia salário mínimo, não dava para nada. Aquilo lá era um muquifo e eu penei.

A família foi contra essa iniciativa. Tentava protegê-lo:

Minha família não queria me deixar ir para São Paulo de jeito nenhum. Eu fiquei 2 anos em I. Nesses 2 anos, minha mãe me punha no ônibus que ia para Londrina, chegando lá a diretora da escola me levava até o colégio para aprender Braille. Depois da aula, ela morava no centro e me dava carona até o ônibus e quando eu voltava minha mãe estava me esperando.

De acordo com ele isso é algo comum na história de todos os deficientes visuais:

Isso acontece com todo mundo. A família não confia na habilidade do deficiente e fica em dúvida - será que ele vai dar conta? Tem que provar para a própria família que ele é capaz. Eles paparicam demais. (pensa um pouco) A sociedade então, nem se fala.

Ele teve que enganar a mãe para provar sua capacidade:

Eu tive a noção de começar a usar a bengala. Eu tive que enganar a minha mãe para ela não vir mais me buscar. Acho que é uma coisa nacional, a mãe é muito preocupada. Eu um dia descii uns 3 pontos antes, voltei para casa sozinho e quando cheguei lá disse para a empregada ligar para a minha mãe e dizer que eu já estava lá pronto para almoçar. Eu tive que me libertar.

Mas tanto esforço para fazer o curso em São Paulo foi interrompido:

Teve um final de semana que eu voltei para encontrar a minha mãe, para dar uma namorada, isso foi em 86, e eu fui atropelado no pátio de um posto. Eu rompi o ligamento da perna esquerda e perdi todo o curso. Tive que fazer fisioterapia.

A partir daí, Adamastor decidiu dar outro rumo à sua vida:

Dia 8 de agosto de 1987. Foi a data em que eu assumi esse novo caminho, que eu fui batizado.(....) Minha mulher me abandonou. Me aconteceu tudo aquilo e eu ainda fui atropelado. De bengala na mão direita e muleta na esquerda. Eu estava levando muita paulada da vida e decidi tentar mudar o rumo dela. Fui lá para cantar, para ter conversa. Eu vi que tinha que me abster, que formar um vínculo para seguir uma doutrina. Depois disso veio meu interesse pela música. Eu aprendi o sax e depois de 3 anos fui oficializado.

Na fisioterapia, tomou conhecimento de um curso de informática em Curitiba. Ficaram 7 dos 27 inscritos. Mas o emprego que ofereceram não lhes dava oportunidade de trabalhar:

Arranjamos emprego mas não nos deram condições de trabalhar, não investiram nada.(....) Não tinha serviço. Não tendo equipamento, a gente dependia de alguém para ver onde é que tinha o erro. Não tinha como a gente saber. Então eles preferiam não dar serviço. Eles no contrataram para fazer uma boa ação. Do período que eu fiquei lá de 89 a 98, nós deficientes só participamos de 1 programa vendido. Eu quis comprar um sintetizador. Eu disse para eles, eu compro, eu quero ter condições de trabalhar. Agora você me diz, como uma empresa que trabalha com informática respondeu que não dava porque não tinha programa compatível? Era falta de vontade.

Além da falta de condições de trabalho, havia também o preconceito dos colegas:

Eu fui trabalhar num prédio de 13 andares e no elevador, todos os demais funcionários, se estava no elevador um cego ou uma faxineira, eles dispensavam o elevador. Diziam que iam no próximo. Mesmo que o elevador estivesse vazio, eles não entravam.(....) Minha sala ficava no 13º andar, ficava lá no alto, colocaram o cego lá no cantinho. E eu só ficava coçando. Eu

ficava lá na ociosidade. As faxineiras ficavam no 14º andar. Pra mim era mais prático, ir tomar café com o pessoal lá da limpeza do 14º andar. A cantina ficava no 3º andar, mas eu não ia, não me sentia bem. Eu preferia – ficava ali com o pessoal da limpeza, a gente se dava bem.

As dificuldades não o impediram se formar. Sempre superando os obstáculos da falta de material adequado:

Tenho curso superior. Eu fiz graduação. Só não fiz pós-graduação na minha área porque não teria como exercer. Eu tenho curso superior em contábeis. Eu fui o primeiro cego a se formar na UEL (Universidade Estadual de Londrina). Foi com muita dificuldade. Foi no peito, na raça. Eles me passavam o material à tinta e eu tinha que me virar. Eu pedia ajuda a uma vizinha que lia para mim. Hoje é diferente, eles tem um departamento para pessoas especiais, tem sintetizador, computador. Naquela época era tudo na reglete.

Hoje ele está num emprego que lhe desperta novos interesses, como o de ensinar gerações mais novas a lidar com os deficientes. As dificuldades que enfrenta são outras. No dia a dia, algumas ocorrências viram motivo de riso depois:

Uma vez quando eu morava no Boa Vista, tinha mudado o itinerário e ainda não conhecia bem. Estava com a minha mulher no portão de casa e passou um senhor que ia na mesma direção que eu. Eu pedi para ir com ele e ele disse que estava com pressa. Eu falei que eu também, eu vou junto. Minha mulher só ficou rindo - eu praticamente arrastei o senhor. Ele não disse que estava com pressa? Então eu fui rápido. Quando cheguei no ponto, eu agradeci, me despedi. Na Candido de Abreu já me aconteceu a mesma coisa. Eu pedi uma ajuda para a uma moça e ela disse que não podia ir comigo, porque estava com pressa (tom de desdém). Eu atravessei sozinho e nem disse nada.

Na relação com outros deficientes, Adamastor se ressentia com a falta de companheirismo:

O egoísmo por parte das pessoas de determinada classe social. É, de deficientes. Gente que aprende uma coisa e não se preocupa em passar para os outros. Eu não trabalho com Windows - eu não tenho curso, não tenho computador em casa. E o pessoal não se

interessa em me passar, não me dão chance. Só querem ensinar se for remunerado, recebem de graça e depois querem cobrar. Eu acho que o que você recebe de graça tem que passar de graça. Tinha que ter mais companheirismo entre nós. Não sei quanto as outras, mas a classe minha (de deficientes visuais) tem muito egoísmo. Talvez não se ajude para não ocupar um lugar no topo.

Do seu segundo casamento, que já dura 14 anos, Adamastor tem 2 filhos. Ele tem muitos gastos, pois, contando com ele, são 3 “especiais” em casa:

O meu mais velho é hiperativo. Ele participa das atividades na escola com os coleguinhas medicado, ele toma ritalina. Tem acompanhamento neurológico e psicopedagógico. A menina tem síndrome de Down e é cardíaca.(....) Minha esposa, que é auxiliar de enfermagem - ela se aposentou com o nascimento da segunda. Foi uma aposentadoria precoce, ela se aposentou 3 anos antes do tempo de serviço..(....) Por causa dos dois. Para cuidar e atender. Porque tem que levar nas clínicas, levar e trazer na escola. Nós não temos posses para ter uma empregada diuturna.

3.4.3 Lucas, 37 anos

É impossível ficar indiferente a Lucas. Decidido e crítico, ele fala em alto e bom tom o que pensa. Arrumado, loiro, de postura confiante, transmite uma idéia de segurança que é difícil ignorar mesmo diante das suas queixas. Apaixonou-se pela idéia de um projeto sobre deficiência visual com um enfoque em “representações sociais”. Estava disposto a me ajudar no que fosse preciso. Se deixasse, ele faria todo o trabalho por mim.

A avó paterna, que não chegou a conhecer, teve grande influência no futuro de Lucas e seus irmãos:

A mãe do meu pai queria muito que os filhos estudassem, mas meu pai não quis. Ela era uma mulher da roça, mas que fazia sucesso, além da roça ela tinha um comércio, ela fazia muito dinheiro. Apesar de tudo o meu pai não quis. E minha vó morreu

muito jovem, quando meu pai tinha 17 anos. Então, meio que para cumprir o que a mãe pediu, ele quis que os filhos estudassem. Meu pai nunca me pediu para trabalhar – só para estudar. Nós tínhamos 18, 17... porque na roça se começa a trabalhar aos 7 e eu e meus irmãos aos 20, 18, só estudávamos. Ele só nos deixava trabalhar nas férias. O resto do tempo tinha que estudar.

A visão do olho direito, Lucas perdeu em um acidente bobo, na infância:

A vista direita eu perdi por queimadura por cal, aos 10 anos. (...)Eu estava brincando com o meu irmão, na rua. Tinha um muro de tijolos, cada um estava de um lado, estávamos fazendo uma guerra de cal. Foi assim, queimou na hora. Quer dizer, foi aquela coisa, até chegar em casa, contar o que tinha acontecido foi tempo...

Na primeira entrevista, ele contou isso como um fato banal:

A primeira vista não ligou muito, foi normal. Só alterou um pouco na aparência, ficou meio feio. Eu continuei a enxergar normal, eu tinha o outro olho. Quando eu perdi a esquerda, aí sim. Eu costumo dizer que minha mãe chorou, rezou, acendeu muita vela. Foi aquela tristeza. Todo mundo ficou sem saber o que fazer. Ninguém sabe o que fazer com um filho cego, não tinha outro na família.

Na segunda entrevista, ele descreve esse processo como muito difícil:

O tratamento é um processo dolorido. Eu fiz transplante de córnea no olho direito, deu certo, eu voltei a enxergar uma certa quantidade, aí eu tive rejeição, perdi, tive que tirar o globo.

Poucos anos depois, quando estava na 8^o série, ele começou a ter problemas com o olho esquerdo:

Eu fui dormir e quando acordei já estava com a visão atrapalhada. Aí eu fiz tratamento e voltei a enxergar, a visão voltou ao normal.(...) Era uma doença que deixava a imagem turva. Eu fiz tratamento com remédios e a visão voltou ao normal.

Mas foi por pouco tempo:

Mais ou menos 1 ano depois voltou a doença e em seguida eu tive descolamento. Eu via luzes piscando, quando lugar que eu olhava eu via luzes. É como se ficassem acendendo pequenas luzes na sua frente.

Ele teve um descolamento de retina. Seu médico queria lhe mandar a um especialista:

Eu conversei com o médico, ele queria me indicar um especialista, em Campinas – “Que tal você ir pra Campinas?”. Disse que já tinha falado com ele por telefone, que ele me atenderia gratuitamente - eu não teria dinheiro pra pagar mesmo.(....) Quando eu falei que não ia, o médico até riu, achou que fosse brincadeira. Eu achei mais fácil começar uma nova vida. Podia dar certo ou não (o tratamento). Eu disse para mim mesmo que era melhor me assumir e pronto. Viver como cego.

Lucas achou mais fácil assumir a continuar numa luta sem resultados:

A sorte foi que um médico indicou, antes de eu perder a outra vista, pra eu aprender Braille, conhecer outros cegos, associações... então antes de ficar cego eu já conhecia outros cegos, sabia que cego trabalhava, aprendi a usar bengala, sabia o Braille... A minha família também começou a freqüentar muito a associação.(....)Eu vivi isso durante dois, três anos. Dois anos indo em médico, a visão tinha se tornado um problema na minha vida.(....) eu tive problema com o olho esquerdo, melhorou, teve descolamento... esse negócio de visão estava se tornando um inferno.

Apesar de ser católico, ele rejeita uma explicação religiosa para o que lhe aconteceu:

Eu sou católico, nasci católico.(....) Eu não pratico muito, mas não consigo me ver seguindo outra religião. É uma herança familiar, uma coisa maior do que eu. Eu reconheço que a igreja tem muitas falhas, como a omissão dela com os pobres, com os deficientes.(....) É muito comum, essa coisa de “deus dá uma coisa e tira outra”, “foi vontade de deus”... Os espíritas também explicam, dizendo que foi karma. Que você fez em outra vida e está pagando nessa. Será que deus, o ser de infinita sabedoria, seria tão burocrático assim para fazer pagar na vida seguinte algo que a pessoa fez? Então que fosse na hora. Que a pessoa matasse alguém e se tornasse cego na hora. Que roubou no INSS e ficasse cego, porque um monte de gente ficou na fila e foi prejudicado por causa disso. Assim eu acharia justo.

Ele conseguiu se formar em 3 faculdades e fez duas pós-graduações.

Mas se queixa do lugar reservado ao deficiente visual na sociedade:

Tem uma coisa muito difícil de ser cego, que não é não enxergar. A coisa mais difícil de ser cego é você ser tratado sempre como uma pessoa inferior. Eu digo que é - não posso dizer, nunca fui - mais ou menos como ser negro. O negro é perfeito, não tem nenhuma deficiência, só que ele não é perfeito culturalmente. Ele é culturalmente desrespeitado, visto como inferior. O cego é o ser inferior – porque a sociedade o trata assim. Seja por dó, por pena, muitas vezes por repulsa, por nojo. As pessoas dizem assim, que não tem preconceito contra negros ou deficientes – desde que não venha namorar minha filha. É muito grande o preconceito, é fácil de notar, ele está em todos os lugares.

O preconceito se manifesta na baixa expectativa que há sobre os deficientes:

Imagine se o teu marido - não sei se você é casada - ficasse dizendo o tempo todo dizendo pra você que você é um lixo... repetisse isso o tempo todo, durante anos... que você não sabe de nada, que você é burra, que você não consegue, que ele repetisse isso durante um ano... você se sentiria motivada a estudar? Se o teu orientador falasse que você é um porcaria, se ele dissesse isso o tempo todo?... Você desistiria, trocaria de orientador ou daria um tiro no ouvido. O cego ouve isso todo dia. Não com palavras – com atitudes, com gestos.

Essa expectativa se reflete na sua relação com possíveis clientes:

Eu sou profissional liberal e não é fácil conseguir bons clientes. Eu geralmente consigo aquele que não pode pagar ou que pode pagar pouco. Porque as pessoas não têm confiança.

A maneira como as mulheres o tratam o deficiente dificulta a aproximação amorosa:

Na academia, todos paqueram. O normal é paquerar. Só que o cego não consegue paquerar, se aproximar das mulheres. Quer dizer, as mulheres até se aproximam, e se aproximam bastante. Mas elas não aproximam como quem se aproxima de um macho, elas se aproximam para ajudar, para proteger. Algo meio materno. Tem horas... o ideal é ser tratado igual, né?(....) Na faculdade de direito eu não namorei nenhuma moça. E não é porque nenhuma me interessou. Algumas tinham uma voz, uma jeito que me interessavam. Um biótipo meu, outro cego pode falar que o Lucas não tem o menor gosto pra mulher. Quando eu estudei na federal eu namorei uma moça, que fazia pedagogia. Na pós, nas duas que eu fiz, também nenhuma, nem paquera.

Não tinha ninguém que me interessava, eu não queria namorar com alguém? Queria.

A deficiência atinge também sua filha:

Eu tenho um amigo meu que tem a filha no Santa Maria e fala pra mim que não tem preconceito nenhum. Que ele não sofre de preconceito nenhum, que ela não sofre preconceito nenhum. Que, pelo contrario, a filha dele é até muito bem vista por causa dele. Também, ele não frequenta a escola, ele vai pouco.(....) A sociedade rejeita a deficiência. Eu vejo isso na escola da minha filha. Eu sei que ela vai enfrentar obstáculos por ser minha filha. Ela é a filha do cego. E ela queria apenas ser a filha do pai dela, entende? Eu até dei uma palestra lá, mas... não é legal.

O preconceito ao deficiente se relaciona com outras formas de discriminação:

Também tenho coisas que me ajudam – o fato de eu ser branco, ser bonito – afinal, eu já me enxerguei. Tem gente que vira pra mim e fala “você é lindo”, eu sei que não é verdade. Eu sou médio... O fato de ser esclarecido, branco, de boa aparência, ter 2 empregos, não ganho uma fortuna mas tenho um bom salário, sou um sujeito com decisão própria – o que é próprio da minha personalidade, eu sou uma pessoa que faz as coisas.(....) Essas coisas, em conjunto, diminuem um pouco (o preconceito). Eu vou na minha academia, eu pago. Não fui lá e pedi desconto. Eu quero um suco, encosto lá no balcão e peço. O preconceito comigo é menor, mas ainda assim é forte. Quando eu não trabalhava – ser profissional em X abre muitas portas... Ainda mais quando você prova que trabalha mesmo, eu tenho muito serviço. Quando eu só estudava, me vestia mal, não tinha um real no bolso... só me faltava um (revolver) 38. Só quem vive tem noção do quanto é complicado.

A falta de estímulos se mostra útil para os outros:

Também tem brigas nas associações de cegos. Quando vêem que alguém se destaca, que tem talento, eles não estimulam, querem mais puxar o teu tapete. Eu quero o melhor, quero poder, quero que me bajulem... Então mesmo dentro da associação – cego que tenta derrubar outro cego. E não é só comigo não – é uma coisa humana essa coisa de briga, né? Isso é um outro obstáculo que a gente enfrenta. Eu estou como professor aqui, mas trabalho para o X há 8 anos. Raramente eu ouço que estou fazendo um trabalho muito bom, bonito, recebo os parabéns... Faz parte do ser humano. Eles se preocupam que se comecem a elogiar muito eu posso ver que eu sou realmente bom, de repente

eu posso querer ser presidente... Se começarem a me achar muito bom, quem sabe as pessoas acham que eu sou bom mesmo e comecem a acatar algumas opiniões minhas – que nem sempre batem com os interesses da instituição.

Por tudo isso, restariam duas alternativas para os deficientes:

Você vê certos amigos seus com um discurso sem pé no chão. Uma coisa é encarar a vida de frente e outra é criar um gueto e viver no gueto.(....) Tem duas formas para um cego viver com a sua deficiência: uma é viver num gueto e se enganar, e achar que tudo é lindo e não tem preconceito nenhum. Ou enfrentar a realidade. Aí você paga um preço.(....) Eu sou extremamente otimista. Eu quero ocupar meu espaço, eu quero viver. Eu não quero me enganar. Nem quero enganar os outros nem a mim. Claro, esse tipo de coisa magoa. O cego é o negro da sociedade – ele é desrespeitado, marginalizado.(....) E depois, contra tudo isso, se você desistir, ainda vão dizer que você é um cego acomodado, daqueles que não enfrenta a vida. É fácil dizer de longe.(....) Eles (instituições para deficientes visuais) agem como se (cegos) não precisassem estudar, trabalhar, aos 15, aos 20 anos... fazem da vida do cego um eterno jardim de infância.

Para ele, antes de tudo, a deficiência visual é um problema de representação social:

A coisa mais fácil é ser cego. O corpo se acostuma. Você está na minha frente e eu não te vejo, e isso em mim não me causa nenhuma tristeza ou magoa. Pra mim você é uma voz. O difícil é essa cultura que me considera inferior e me trata assim (....) Vamos pensar numa sociedade em que a cegueira fosse considerado ser super, um ser superior. Todas as gatinhas iam querer te namorar, todos os empregos iam te querer, todos os livros seriam escritos em Braille. Aí ia ter gente querendo ficar cego. Se o mundo fosse feito para os cegos, como seria? Um médico ia chegar para os pais e dizer que o filho ia ser cego e – ah, que alegria! As pessoas ficariam felizes, não iam chorar a vida inteira como acontece hoje. A mãe chora a vida inteira, o pai não chora, mas fica triste a vida inteira, o irmão fica triste... (....)Eu li uns 50, 60 livros e artigos sobre deficiência por causa do concurso. Todos eles falam a mesma coisa. Nenhum fala da questão cultural – falam no máximo alguns parágrafos. Quando alguém perguntar o que o teu trabalho tem de diferente... é a questão cultural, a questão da representação.

3.4.4 Neide, 30 anos

Entrevistar Neide foi uma experiência pessoal muito dolorosa. Subitamente tomei consciência de ter me proposto, ao escolher este tema de pesquisa, a escutar tragédias pessoais. E que para fazer jus a tamanha confiança, deveria ser muito cuidadosa com esse material. Não sei se foi pela idade muito próxima, não sei se foi pela história em si – sei que fiquei me sentindo triste muitos dias depois da entrevista.

Conversei com Neide e seu marido algumas vezes por telefone antes de encontrá-la. Já tinha sido avisada do motivo pela qual ela se tornara deficiente visual. Mesmo assim, eu não estava preparada. Acho que nunca estaria. Encontrei uma mulher com um porte elegante e feminino, cabelos sedosos e soltos que lhe cobriam as cicatrizes. Alguém forte e ao mesmo tempo frágil, que exprimia tamanha doçura diante do que viveu, que eu não sabia se queria abraçá-la ou chorar.

Neide era uma moça muito bonita, que trabalhava como vendedora. Por causa de um namorado, ela começou a se desentender com a família:

No começo meu pai aceitava o namoro... depois ele começou a investigar, descobriu que o cara era casado, tinha sido casado, mexia com coisas ilegais. Ele me jogava na cara, mas não me contava a fonte. E eu ficava meio assim por essa coisa dele não contar a fonte. Aí eu terminei o namoro, passei 2 meses namorando escondido, essas coisas de adolescente... eu tentava namorar mas ele (o ex) não deixava, ele tornava a minha vida um inferno. Meu pai depois disse que eu até podia namorar com ele, mas era ou ele ou a minha família, que saísse e casasse com ele de uma vez.

Antes passava o dia todo fora, trabalhava, todo mundo trabalhava, saía de manhã e só via de noite... Antes eu achava o meu pai um chato. Ele recebia uns telefonemas anônimos, que hoje olhando pra trás acho que foi o próprio cara que fez isso, dizendo “você acha que tua filha tá trabalhando? Ela não está, ela está no motel!”. Ele pegava e não me dizia nada, mas ia cobrar da minha mãe. Meu pai não vinha conversar comigo.

De uma maneira trágica, ela descobriu que sei pai tinha razão:

(O namorado) jogou ácido sulfúrico no meu rosto em 93 quando eu estava saindo do serviço a caminho de casa. (....) Foi assim: foi numa quinta, aconteceu na rua, eu estava voltando do trabalho, ele me esperou e jogou ácido em mim. Eu fui socorrida pelas pessoas que estavam na rua, me levaram para o Hospital L.

Começava uma longa jornada que envolveria não apenas a sua família, mas a opinião pública:

Depois me levaram para o Hospital. O Jornalista ajudou bastante. Na época teve bastante divulgação pelos jornais. O Jornalista ofereceu ajuda e o meu pai recusou, achou que não precisava. Eu passei 56 dias internada lá. Depois de 10 dias o Jornalista reapareceu e o meu pai aceitou, porque ele não fazia idéia do quanto ia ser caro. Foram 4 meses internada, de trabalho, operar o olho, fazer a recuperação da pálpebra... ele tentou duas vezes falar com o meu pai.

Essa cobertura fez com que ela fosse auxiliada por médicos:

O Jornalista ajudou bastante, ele fez uma campanha, foi bastante divulgado, pra ajudar a custear os tratamentos, as muitas cirurgias que eu fiz. Foi bastante dinheiro, eu viajei para Campinas, me tratei com um oftalmologista em São Paulo. Tudo isso o convênio não cobria. Por causa das doenças pré-existentes. Já no final eu tive que fazer uma cirurgia que só ela custava 8 mil reais. Eu falei pro médico que não tinha condições, e o convênio não cobria porque... ah, porque ele não cobre algumas coisas. Era um médico do Hospital São Paulo, era público. No final das contas ele acabou me fazendo por 2 mil, era 8 mil e ele fez por 2. Eu recebi bastante ajuda de médicos.

Auxílio que também evitou que ela tivesse de sair do país:

Eu fui morar em São Paulo para fazer meu tratamento. Nessa mesma época, eu soube que a minha vista não tinha mais jeito. Eles estavam pensando em me mandar fazer tratamento na Espanha, em Barcelona. Aí eu precisava da assinatura de 3 médicos pra conseguir ir pra lá. Nós conseguimos 2 assinaturas e quando foi tentar a terceira, o medico disse que eu não precisava ir pra Barcelona, que ele mesmo fazia pra mim. Então eu já tinha conseguido os 2 tratamentos lá: a cirurgia plástica e o olho. Eu saí de lá no ano passado, passei 10 anos morando em São Paulo.

Por outro lado, a cobertura da imprensa fez com que ela ouvisse coisas dolorosas:

Veja bem, eu era uma moça muito bonita, eu chamava muito atenção. Agora eu sabia que estava diferente, eu ouvia no rádio... hoje eu não ligo mais, mas na época eu ouvi cada coisa que você não tem idéia. As pessoas faziam debates sobre o meu caso no rádio e tinha gente que dizia “quem tem estômago fraco não é capaz de olhar para o rosto da Neide”, nossa, falaram cada coisa... claro que você fica chateado.

Apesar de tudo, demorou pra Neide ter noção do que viria pela frente:

Quando eu fui para o Hospital, teve bastante divulgação e saiu a primeira reportagem. Nela dizia que eu ia ficar 1 mês internada. Eu achei que em 1 mês eu ficava boa. Depois que deu 1 mês eles voltaram, queriam cobrar, ver o que tinha acontecido. Aí disseram que depois de 6 meses eu ia estar recuperada. E eu achei que depois de 6 meses eu ia sair boa. Deu 56 dias e eles queriam me liberar. Eu não queria sair, porque ainda não estava boa! Mesmo quando eu estava em São Paulo, eu não achei que eu ia perder totalmente a visão. Eu só soube que não tinha mais jeito há dois anos atrás, você veja, faz 10 anos. Com as cirurgias plásticas, a mesma coisa, eu levei 10 anos pra saber. Há pouco tempo me disseram com todas as letras, me cortaram todas as esperanças.

Nesses anos de luta, toda relação familiar se modificou:

Eu me aproximei mais deles (família). A gente passou a ter mais contato, eles me deram apoio. Eu pude ver o quanto eles são maravilhosos, o quanto eles me amam, o quanto eles são tudo pra mim.(....) Infelizmente teve que acontecer tudo isso pra eu valorizar. Ele (pai) vinha me visitar todo dia no hospital, todo dia dava 6 horas ele estava lá. Se dava 6 horas e ele não tinha chegado, eu já começava a me preocupar. Hoje eu sou a filha que mais conversa com ele. Minha mãe abriu mão da vida dela pela minha. Ela foi viver comigo em São Paulo, em Campinas. Toda minha vida deu uma girada. Com as minhas irmãs, eu também passei a ter mais contato...

Começava uma longa batalha, custosa em termos financeiros...

As minhas cirurgias, na época, você veja, há 12 anos atrás, custavam 300 mil reais. Eu gastava muito comigo além disso. Tem uma pomada que eu passo no olho que agora eu uso pouco, mas antes eu usava 15 tubos por dia. Eu estava sem pálpebra, era um risco muito grande. Meu olho ressecava muito e eu tinha que passar a pomada. Só de córnea, eu fiz 8 transplantes. Hoje

eu uso um tubo por dia, cada tudo custa 8 reais. Então você tem idéia. Sem dizer que eu passo cremes especiais para a pele, usava biofio...

Difícil para os médicos que a acompanharam:

Quando eu fui para São Paulo o doutor T. escreveu uma carta para os meus pais... ele encaminhou uma carta que dizia que em 10 anos...(aumenta a voz) mas ninguém leu essa carta pra mim. Eles tinham as expectativas deles, quando o médico me disse que eu perdi a visão, ele queria tanto eu... O cirurgião plástico tinha expectativas e quando não deu certo ele teve que falar. Eu não sei, não sei se esconderam de mim. O oftalmologista realmente tinha esperanças. É que ao longo do tratamento foram surgindo outras complicações e eu acabei perdendo a visão. Não acho que eles estavam escondendo, é que você vai criando afinidades, eles tinham expectativas, eles choraram junto comigo...

E principalmente para Neide, que paralisou sua vida em função dos tratamentos:

Eu tive que parar com tudo por causa dos tratamentos – de estudar, de trabalhar. Eu nem procurava emprego, eu estava em tratamento direto, ia ao médico todo dia, fazia uma cirurgia a cada dois meses. Colocava prótese expansora... você sabe o que é uma prótese expansora? (digo que não) É assim (mostra no rosto), você coloca um balãozinho em baixo da pele e todo dia dá uma injeção de silicone dentro, para ela inchar. Você coloca embaixo da pele queimada, assim... Todo dia estava em recuperação, não podia sair, eu nem procurava emprego, eu dava prioridade ao meu tratamento. Eu não posso te falar de dificuldade de arranjar emprego porque eu nem procurei. No final, eu ficava muito mal depois das operações, no começo não, depois eu ficava muito debilitada.

Ela encontrou na fé as forças para enfrentar tudo isso:

Tem 2 caminhos pra gente se aproximar de Deus: um é pelo amor e o outro é pela dor. Eu me aproximei de Deus pela dor. Quando você tem uma dificuldade você se apegar, pra passar pelas dificuldades você tem que crer em alguma coisa, busca aquela força, algo sobrehumano. Tinha que ter uma força sobrehumana me ajudando, eu passei por cada coisa que você não tem noção. No começo, eu tinha que comer usando uma colherinha de café porque não conseguia nem abrir a boca. Eu passei 2 meses sem sair da cama. Só Deus mesmo. Eu participei de muita corrente de oração... você tem que crer em alguma coisa. Eu não entrei em depressão. Eu fiquei deprimida em alguns momentos, mas não

cheguei a ficar depressiva. Eu tenho uma prima que bem dizer é normal, tem um filho de 11 anos e tem dias que não consegue nem sair da cama. Você tem que buscar Deus, buscar alguma coisa.

Apesar das inseguranças, ela se redescobriu como mulher:

O primeiro namorado que eu tive foi em 97 e pra mim foi muito bom, nossa, eu renasci como mulher. Voltar a ter o interesse por alguém, e saber que ele correspondeu... Ele era deficiente visual. Eu sempre ficava pensando “será que ele só está comigo por que não enxerga?”. Não que eles não sejam pessoas tão inteligentes e capazes quanto as outras... Depois dele eu namorei outro deficiente, depois outro que era vidente, antes do Elio, até hoje nós somos amigos. Eu ficava com aquela cisma, de andar com ele e saber que os outros deviam pensar “meu deus, ele só está com ela porque não pode enxergar!” De bobo ele não tinha nada, mas eu sei que as pessoas deviam pensar assim. Quando eu comecei a namorar o Bento, pensei “bom, esse pelo menos pode me ver”! Primeiro foi o Anael, outro que tinha visão parcial, o Costa, depois o Marcio e o Elio.

Para ter uma ocupação enquanto fazia os tratamentos, Neide montou uma telemensagem. E foi assim que conheceu seu marido:

Eu trabalhava com telemensagem e mandei uma telemensagem pra ele. Ele ficou me ligando, dizendo que queria me conhecer, mandava telemensagem... Eu contei a minha história para ele e ele dizia “eu não acredito, uma pessoa tão alegre como você passou por tudo isso”. Ele estava indo para a Inglaterra, estava com tudo pronto. Só que não deu certo o passaporte, demorou 1 semana para sair, senão a gente não teria se conhecido. Ele já estava de malas prontas.

O casamento e a vontade de voltar para Curitiba encerraram os 10 anos de tratamento:

O dono da clínica da cirurgia plástica, quando eu encontrei, eu disse para ele “eu só vou embora daqui quando vocês disserem que já chega”. Ele disse que ia ser o contrário, que eu é que ia dizer para eles que não queria mais. Eu achei que esse dia nunca ia chegar, de eu dizer para eles que agora chega. Ele tinha consciência do que ia acontecer. Eu disse que estava com vontade de voltar para Curitiba e o cirurgião disse que se eu quisesse ir embora eu poderia ir. Aí eu voltei para casa e chorei, chorei... Depois eu voltei lá e disse “se você disser para mim que ainda tem jeito eu fico”. Aí ele me disse

“não tem mais o que fazer”. Sabe, eu não tenho culpa se deveria ter feito isso ou aquilo. Eu fui até o fim. Eu não me culpo.

Assim, teve início uma nova fase na vida de Neide:

Sabe, acabou o tratamento e eu fiquei naquela “e agora?” Eu tinha vivido só em função do tratamento e não sabia o que fazer da minha vida. Nós estamos planejando ter um filho no próximo ano. Agora eu quero trabalhar com teatro, com inclusão. Buscar a felicidade, como todo mundo.

Ao lado do marido, ela descobriu um novo interesse: trabalhar para diminuir o preconceito através do teatro:

Eu acho que é, antes de tudo, falta de informação. Por isso que a gente está fazendo esse trabalho nas escolas, depois queremos ir nas faculdades... Nós estamos querendo ir no ano que vem para escolas de 1º a 4º série, agora a gente tem ido em escolas de 5º a 8º... Com a criança é mais fácil quebrar isso, pra no futuro ela não ter preconceito. Ela tem que ter contato, ver que nós somos normais, tem que mostrar pra ela, nos deixar mais próximos. O nosso trabalho tem sido muito bem aceito, você nota que já te olham diferente depois, que te tratam diferente. Eu tô gostando do teatro por causa disso. As pessoas vão ver a gente e acham que por sermos cegos vamos ficar sentados no palco. O Elio está tendo mais trabalho, mas está fazendo a gente se movimentar no palco normalmente. Ele já montou essa peça com pessoas videntes e está fazendo igual. É bom para passar que nós não somos limitados nos nossos movimentos.

Preconceito que amigos enfrentam nas situações mais corriqueiras:

Com relação a essa coisa de emprego, eu sei que tenho muitos amigos deficientes visuais que são muito inteligentes, com faculdade, e não arrumam emprego. Tenho amigos em São Paulo, que fizeram direito, que estudam línguas, fizeram CCAA (curso de inglês) e não tem emprego.(....) Há 5 anos atrás, você veja que nem faz tanto tempo assim, uns amigos meus foram no metrô lá em São Paulo e começaram a dar esmolas para ele. Eles não aceitaram e as pessoas ainda acharam ruim. Ou outros que foram numa loja, e o vendedor olhou para eles de bengala e já foi dizendo “hoje não tem”, “não tem o quê?”, “esmola”. Isso ainda é muito recente, ainda tem muita gente que pensa assim.

E que ela observa dentro da própria família, sob a forma de excesso de cuidados:

Na rua... As pessoas nem se aproximam, agem como se a deficiência fosse uma coisa contagiosa, é a falta de informação. Tem medo, nojo, ou simplesmente não sabem como agir. No próprio contato familiar, eu não me queixo, mas é que tem aquelas pessoas que não são tão próximas e não sabem direito como lidar com você, querem te colocar sempre sentado... A irmã do Elio, foi uma vez nos visitar quando a gente morava em São Paulo... quando eu ia na casa dela eu ficava sempre sentada, ela servia e tal. Aí quando ela foi na minha casa, depois do almoço eu fui lavar a louça, aí ela se espantou “você lava a louça?” (riso) As pessoas tem a tendência de não te deixar fazer nada.

3.4.5 Soares, 21 anos

Entrevistar um amigo é uma coisa delicada. Para facilitar o meu trabalho e os meus horários, assim que comecei o mestrado, passei a ser uma voluntária que gravava sozinha textos literários na Biblioteca Pública e deixei de encontrar Soares na Sessão Braille. Interessado, de boa vontade, sedutor e empreendedor, marquei as duas entrevistas entre seus inúmeros compromissos. Num deles conheci sua namorada (que não tem qualquer deficiência¹⁰) – a quem ele fez questão de explicar que sua bengala não se chamava Fernanda por minha causa.

Soares não soube me dizer qual a profissão do seu pai, porque eles nunca foram muito próximos. Quando se encontram pela rua, os dois se cumprimentam, conversam, sabem que são pai e filho. Mas é uma atitude amigável de pessoas de pouco convívio. Sua mãe, uma empregada doméstica, engravidou aos 16 anos. Os pais se separaram pouco antes de ele nascer. Naquela situação, a mãe separada e inexperiente, entregou Soares aos

¹⁰ Ela é “normal”. Essa é uma maneira bastante comum entre os deficientes visuais de se referir àqueles que não possuem qualquer tipo de deficiência.

cuidados da avó. Os anos se passaram e ele foi ficando. A mãe se casou de novo, teve mais 3 filhas. Soares chama a avó de mãe e a mãe pelo nome.

No terreno da casa da avó, com um grande quintal, há na frente a casa de um tio. Aos 13 anos, tinha 6 graus de miopia e usava óculos desde os 5 anos. Seu tio tentava impor limites, pois Soares começou a causar dor de cabeça na família:

Todas as coisas têm seu lado bom e ruim, eu levo muito as coisas pelo lado da religião. Aos 14 anos eu estava indo por um caminho muito perigoso. Eu tinha amigos - que na época eu considerava amigos e hoje vejo que não eram boa companhia - com quem eu bebia, bebia vinho naturalmente, cigarro... Eles me induziam a isso, era tudo uma piasada da minha idade. Eu chegava tarde em casa, eu chegava da aula e não tomava o café da tarde, saía direto. Chegava 10 horas da noite e não avisava a minha mãe (avó).

Aos 16 anos, Soares sentiu que sua visão se enfraqueceu de repente. Estudante da 6ª série, não conseguia enxergar o quadro da última fila. Fazia força para estudar, para ver as coisas. Foi ao médico e sua miopia havia aumentado um grau. Mas a visão continuava diminuindo...

Eu falei para a minha vó, que minha visão tava caindo e a gente foi ver isso. Mas no HC (Hospital de Clínicas) era uma tristeza, tinha que ficar lá de manhã e de tarde, a gente chegou a passar uma semana indo lá. Eu fui atendimento pelos estagiários, por um monte de gente, até que eu fui atendido pelo médico mais importante lá. Aí eles disseram que infelizmente eu tinha miopia e astigmatismo e tive um descolamento de retina. A minha vó falou para a gente fazer uma cirurgia, mas o médico disse que não ia adiantar, e ele disse para minha vó perto de mim ainda, que eu ia ficar cego.

Então ressurgiu na vida de Soares um médico que o atendia quando criança, pelo SUS. Tomando o caso pessoalmente, ele se ofereceu a fazer uma cirurgia, de graça. No total foram quatro cirurgias. Numa delas, precisaram

de ajuda de um deputado para conseguir um cristalino para colocar no olho. No final de um ano de tentativas, o médico teve uma conversa séria com Soares.

Ele conversava direto comigo e falava pouco com a minha vó. Ele me disse que eu tinha perdido a visão para sempre, que não tinha como fazer transplante porque não era córnea e nem nada assim, era descolamento de retina. Que ele fez o possível e não tinha mais o que fazer. Que eu deveria tentar achar outro colégio, que aprendesse braille e que qualquer novidade que surgisse para me ajudar ele iria ligar.

O fato abalou toda a família. O tio de Soares nunca mais o repreendeu e já foi flagrado chorando. As irmãs menores na época não entenderam o que estava acontecendo e ainda agiam como se Soares enxergasse. Sobre a mãe e a vó, recaíram sentimentos de inconformismo e revolta:

Quando eu cheguei em casa (após saber que se tornara cego), encontrei minha mãe e minha vó chorando. Eu encarei na boa, mas minha mãe se revoltou com Deus, encarou como castigo, do porque ele não tinha feito isso com ela ao invés de fazer com seu único filho homem, o mais velho. (...) Elas acharam que foi um castigo, ficaram com a auto-estima baixa, porque afinal eu sou o único da família com deficiência, graças a deus.

À irmã mais velha (a segunda filha) logo no início coube o papel de cuidar dele:

Tinha a minha irmã que ficava sempre comigo. Quando eu comecei a estudar, ela tinha que me levar até a esquina para esperar o transporte escolar. Eu pensava assim: ela tem que acordar cedo, me levar. Então eu fiz as aulas de Orientação e Mobilidade, para aprender a andar sozinho, usar a bengala... Eu queria muito estudar e aprender as coisas para não ser dependente.

A situação o incomodava, tanto pela irmã quanto por ele:

Eles (a família) brigavam muito com a minha irmã. Ela nunca se negou, não é isso, é que elas faziam pressão para que minha irmã cuidasse de mim. (...) Ela fazia tudo, ela nunca se negou a nada. Mas eu acho que, inconscientemente, ela fazia por pena. Ela queria ajudar, MESMO, ela não se negava. Às vezes ela tinha

que andar muito, ela me levava até o ponto e depois tinha que andar a pé, era longe. Eu pensava: uma hora minha irmã vai começar a namorar, trabalhar... eu tenho que vencer o medo.

Soares passou um ano em casa, sem estudar, sem ocupação. Ele passeava pelo quintal da casa da avó. Visitava os tios que moram no terreno da frente. Nas terças e quintas, ia à igreja conversar com as pessoas que faziam tapetes. Sentia tédio, mas também sentia muito medo de fazer as coisas sozinho.

O tédio, a dúvida de como se manter sozinho e, principalmente, a pena que todos sentiam dele, fizeram com que Soares lutasse contra o próprio medo. Conseguir se tornar independente foi uma luta consigo mesmo e, de certa forma, contra a sua família.

Foi uma briga começar a sair de casa sozinho. Eles não queriam deixar, tinham medo. Começaram a liberar aos poucos, primeiro até o ponto, depois até o terminal, depois até o meu colégio. Para o centro eu só podia vir com a minha irmã. Com o tempo, eles pegaram segurança, em ver que nunca me aconteceu nada. (...) (sobre o medo) Me incomodava muito, por isso que eu tinha que vencer o medo. E dá medo mesmo, dos carros, da rua tumultuada. Eu me perguntava se algum carro fosse bater em mim, como eu ia fazer. (...) A sorte foi que nesse período eu não me machuquei, porque foi sorte mesmo. Imagina, se eu tivesse me machucado, elas não teriam ganhado segurança. Eu poderia ter calculado errado a distância de um meio fio e ele ser mais comprido e virado um pé, alguma coisa assim. Esse é o período mais crítico. Eu poderia ter me machucado, eu não sabia as técnicas. Mas graças a deus eu não me machuquei.

Foi ele quem começou a cobrar que queria voltar a estudar. A avó começou a procurar escolas especiais pelo bairro, pela cidade. Na prefeitura, indicaram um colégio que o aceitou imediatamente – eles já tinham outros alunos cegos lá. Ele aprendeu Braille em 1 mês, foi o aluno mais rápido da turma. Voltei para a 7ª série e se tornou um aluno dedicado. As conquistas

peçoais e a volta a escola trouxeram alegria para a família, mas não acabaram com o preconceito:

Elas foram vendo que eu ia sempre no colégio, mesmo que chovesse. (Hoje eu já não sou mais assim). Eu aprendia uma coisa e ia correndo contar, “olha só vó, aqui está escrito tal coisa”. Ela ficava toda orgulhosa. Eu fui ganhando material do colégio, aprendi a andar de bengala. Minha vó via que eu andava direitinho de bengala. Eu andava lá pelo terreno mesmo e elas ficavam felizes.(....) Minha vó estava toda orgulhosa porque eu estava melhorando, aí vem o vizinho e fala “ah, ele parou de enxergar, que pena, coitadinho”. Aí ela falava “ele voltou a estudar, estar aprendendo...”, aí dizia “ah, mas é colégio especial, né?” Vinha com esse papo de coitadinho e eu ficava com raiva. Eu não dizia, mas pensava “coitado o cacete!”. Agora que eu estava voltando a estudar e vinha com esse papo de dó, de ceguinho... ninguém gosta que sintam pena da gente.

Depois de 2 anos, finalmente Soares voltou para a escola. Ele voltou para a 7ª série e foi o segundo deficiente visual do colégio. Ele sentia muito preconceito da turma e até hoje nota uma diferença de tratamento das meninas e dos meninos:

É engraçado, que é sempre mulher que ajuda, que ditam, que ficam comigo no recreio. Nesses 5 anos foi sempre mulher. Não sei se é por dó, por ter mais amor, mais carinho, se é porque é mais sensível. Sinto que até hoje os piás não se envolvem. E sento num lugar que tem duas filas de mulheres e só depois tem homem. Eu fico cercado de meninas e falo com todas elas. Com meninos eu só falo com 1 ou 2. Com as mulheres eu me sinto super incluído, com os meninos eu não consegui. Eles até me ajudam, mas não conversam. Acho que eles ajudam porque se sentem obrigados a ajudar. Me vêem lá na escada e se oferecem para me levar. Acho que eles pensam em cumprir uma obrigação. Eles cumpriram a obrigação me levando e depois dão tchau e acabou. Eles não têm curiosidade, não me perguntam como é que eu fiquei cego, como é que eu estou. Acho que eles fazer a obrigação deles e não querem ficar muito comigo.

Apesar de estar sempre fazendo cursos profissionalizantes, Soares sente dificuldades de se inserir no mercado de trabalho:

Uma vez nós mandamos currículo para uma empresa para a vaga de telefonistas e não dissemos que nós somos deficientes. Aí eles nos chamaram, e quando a gente apareceu lá a mulher perguntou quem iria trabalhar, o por quê das varinhas. Nós dissemos que era a gente, e ela disse que lá na firma dela não podia porque a gente não ia saber subir a escada, que ela ia ter que contratar um funcionário só para andar com a gente na empresa. A gente explicou que não era assim, que só ia precisar de ajuda no começo, mas não adiantou. Essas empresas preferem contratar quem é surdo, deficiente físico, ou até mesmo gente que deficiência mental leve do que contratar a gente. Eles acham que pela falta da visão a gente vai quebrar tudo, que não tem capacidade.

Ele tem como referencial o período que enxergava:

Por ser crítico, eu quero participar, fazer cursos. Eu me pergunto porque eu não posso, se quando eu via eu podia. As pessoas dizem que eu não tenho capacidade, mas eu sei que eu tenho, eu tinha antes. Eu sei que tem problemas, mas que é só uma questão de ajuste.

A atitude preconceituosa do mercado de trabalho teria consequências inclusive na relação entre deficientes:

Nosso mundo é muito individualista, é cada um por si. Um deficiente que faz alguma coisa, algum curso, não fala para os outros. E tem disputa entre as entidades, entre o IPC (Instituto Paranaense dos Cegos) e a ADVIPAR (Associação de Deficientes Visuais do Paraná), eles querem cada um ter mais membros, elas não se comunicam. Pela outra pessoa ter curso, elas acham que pode te derrubar. (Pergunto o por quê) Medo do mercado. Eles não colocam cego empregado, e as pessoas generalizam. Se um bebe, chega atrasado, eles acham que é todo mundo assim e não contratam mais. Um deficiente que trabalha numa empresa não indica outro deficiente porque tem medo. Porque se o cara chegar atrasado, beber, as pessoas vão generalizar e mandar os dois para a rua.

Por ter se tornado deficiente visual, Soares diz não ter nenhuma mágoa. Diz que deve ter chorado em algum momento, mas não se revoltou. Conseguiu coisas que nunca imaginaria, ir para Brasília participar de um congresso -“Eu que achava que nunca ia sair de Colombo”. Tornou-se mais ligado na essência das pessoas e mais religioso:

Eu não ia na igreja. A minha mudança foi total nesse aspecto. Desde a educação, eu brigava muito e era muito mal educado com os outros. Começou uma nova vida para mim depois que eu perdi a visão e comecei a estudar. Eu entrei em outra realidade - eu saí de uma realidade visual para entrar em uma auditiva. Hoje eu me preocupo em conhecer e escutar muito mais as pessoas. Eu ouço muito os outros. Antes eu ligava só para a aparência. De olhar para uma pessoa e decidir se queria conhecer ou não, uma coisa hoje que eu acho muito ruim e as pessoas fazem muito. Eu primeiro sinto se a pessoa quer conversa, depois eu pergunto... Essa coisa de aparência pra mim acabou, é um sentimento que acabou, é o que eu posso te dizer.

3.4.6 Antônio, 22 anos

Nos contatos telefônicos antes da entrevista, Antônio sempre acabava me interrompendo e desligando. Quase desmarcou a entrevista por estar de mudança, por causa de viagem, demonstrou grande preocupação em não me criar transtornos. Quando o conheci, constatei que ele aparentava ter muito mais do que 22 anos. Movimentos rápidos e fala rápida denunciavam que se tratava de uma pessoa ansiosa. Responsável, parece que carrega o mundo nas costas, e só conseguiu relaxar quando a entrevista acabou.

Antônio nasceu com glaucoma, por um erro no parto¹¹. Desde pequeno sua família tratou do problema. O olho esquerdo tinha 10% de visão, mas o direito era quase normal (98%) até os 15, 16 anos. Estudante universitário,

11 O glaucoma é uma designação genérica para muitas doenças, geralmente distinguida por um aumento da pressão intra-ocular causada pelo desequilíbrio entre a produção e drenagem do humor aquoso. Geralmente há uma drenagem diminuída do humor aquoso através da pupila, malha trabecular ou ainda pelo canal de Schlemm. Existem vários tipos de glaucomas, são eles: o glaucoma primário de ângulo aberto, primário de ângulo fechado, secundários e congênitos. Com relação ao glaucoma congênito, ele constitui um grupo de diversos transtornos hereditários, no qual existe uma anomalia ocular no nascimento, responsável pelo aumento da pressão ocular. Normalmente os sintomas são os olhos grandes (búftalmo) córnea embaçada, lacrimejamento e fotobia. Neste caso, o diagnóstico deve ser feito logo ao nascimento, pois este tipo leva a cegueira. (Fonte: Portal da Retina)

morava com os pais no interior de Santa Catarina. Mesmo assim, não acreditava que perderia a visão:

Eu sabia que haveria a possibilidade. Mas eu era muito novo e não dava bola pra isso. Eu pensei que não ia acontecer comigo.

Quando perdeu a visão, em um sábado à noite, seus pais estavam com ele:

Naquela época eu gostava muito de sair à noite, eu estava voltando de uma festa de madrugada. Nessa festa que eu comecei a sentir as reações. Eu cheguei em casa quase sem enxergar e falei pros meus pais. Eles de madrugada mesmo ligaram para o médico, eu já tinha o meu médico. Ele falou “vem para Florianópolis agora” - naquela época a gente morava no interior. Eu fiquei lá duas semanas e não conseguiam descobrir o que eu tinha. Eu tinha tido um descolamento de retina.

A família fez tudo que pôde para sua recuperação:

Me encaminharam para um médico de Joinville. Ele garantiu a cirurgia, disse que bancava, que eu ia voltar a enxergar, que ia me recuperar... (...) A minha família se mudou, a gente foi morar em Florianópolis.

Esta situação deixa o irmão mais novo (que na época tinha 10 anos), enciumado; Antônio, por sua vez, sente culpa:

Meu irmão tem muito ciúme de mim, (meu irmão pensa) “meus pais correm para ele”. Desde que criança. É que minha família teve que se mudar por minha causa. O meu pai era dono de uma empresa, ele vendeu tudo, vendeu empresa, vendeu casa, a gente passou a viver de aluguel. (...) Eles fizeram de tudo, venderam o que tinham para pagar minha operação. Eu sinto uma certa culpa por causa disso. Eu mesmo não queria fazer a operação, eu disse que não queria fazer, que não ia adiantar nada.

Este período de mudança foi deprimente e de perdas:

(período de depressão) Foi o tempo que eu passei em casa. (pensa um pouco). Não foi só a vista, foi ter saído do lugar onde eu nasci, por ter deixado uma pessoa que eu amava... (perguntei se namoravam) Não teve namoro. Era uma moça que trabalhava com o meu pai, a gente ficava se olhando... (perguntei se isso foi interrompido) Foi. Eu fiquei em casa mais porque eu não queria fazer nada, não tinha disposição, estava meio deprimido.

Durante o período de quase 1 ano, Antônio apenas ajudava em casa com umas poucas máquinas que o pai ainda tinha da sua empresa. Uma prima teve um papel muito importante na sua recuperação:

Quando a gente se mudou para Florianópolis, eu passei um tempo em casa sem fazer nada. Foi uma prima minha que insistiu, que me levou para a Associação de Cegos de Florianópolis. Lá eu fiz curso, informática, para aprender a me adaptar, a locomoção.(....) Depois de ficar conversando com a minha prima, que ela me disse que eu tinha que olhar pra frente, que o que passou passou, tinha que fazer uma nova vida. Aí eu fui para a associação e fiz novas amizades...

Quando começou a trabalhar, Antônio arranhou emprego em duas empresas, ambos na área em que ele estuda. E ganhava relativamente bem. Nesse meio tempo, tentou namorar e acha que as mulheres que tinham “preconceito ou medo” pelo fato de ele ser deficiente visual. Até que conheceu alguém que o levou para a igreja e para Curitiba:

Eu passei a freqüentar (a igreja) quando conheci a minha namorada, agora minha esposa. Foi pela net. Eu a pedi em namoro pelo telefone, ela morava no Paraná, namoramos 2 anos. Eu me mudei pra cá porque ela estava grávida e eu queria acompanhar a gravidez. E me arrependi. Quer dizer, eu não me arrependi pela gravidez, eu me arrependi pela questão profissional.

Em Curitiba, trabalha em troca da bolsa de estudos para custear a faculdade. Tentou arranjar emprego, mas não conseguiu:

Aqui em Curitiba eu fui para diversas entrevistas em empresas multinacionais, na Volvo, a Audi... E em todas elas acontecia a mesma coisa: eles contratavam cadeirantes e deficientes auditivos. Eles inventam um monte de desculpas, dizem que não tem sistema especial, que não sabem como lidar, sempre as mesmas histórias.(....) Isso não é uma inclusão, eles só estão colocando algumas deficiências. Eu acho que inclusão é colocar um de cada, integrar o deficiente na empresa. Não adianta contratar um monte de cadeirante e largar eles lá.

Para ele, haveria diferenças na forma de lidar com deficientes em Santa Catarina e em Curitiba:

Olha, eu não posso falar muito de Curitiba, porque eu estou aqui há pouco tempo. Quando eu vim, eu senti um choque. Em Florianópolis, você tem mais estrutura social do que física, aqui você tem mais estrutura física do que social. Acho que aqui falta conhecimento de como lidar com a deficiência, o povo é mais fechado, não sabe lidar com as diferenças.

O desconhecimento das pessoas o faz passar por situações que ele leva na brincadeira:

Ah, tem uma historia interessante que eu queria te contar e acabei esquecendo. É assim: um dia eu estava andando no centro, em Florianópolis. Eu estava noivo, estava com a aliança na mão direita. Estava com a minha bengala. Uma senhora foi me ajudar e falou "ei, mas você não é cego?" "sou sim" "e como você está noivo?" As pessoas têm essa mentalidade. E sem dizer de cada besteira que me perguntam por aí... Perguntam (abaixa o tom de voz) "como é que cego faz sexo?". Aí eu levo na brincadeira e falo alguma besteira...

Para ele a falta de inclusão passa pela falta de acesso aos direitos de cidadão e à cultura:

Tem que mudar a cultura da sociedade. A sociedade vê o deficiente como o coitado, o inválido... tem que saber que ele também é um cidadão, que tem direito ao estudo, ao lazer.(....) A questão do ensino. O governo fala que vai orientar os professores para lidar com os deficientes, mas eles esquecem da questão do material pedagógico.(....) Toda faculdade deveria ter material em Braille. Se não em Braille, material digitalizado, em disquete, CD.

3.4.7 Sérgio, 56 anos

Quando encontrei Sérgio, ele estava à minha espera na entrada do Instituto dos Cegos. Foi a primeira vez que eu entrei lá. Ele me conduziu por aqueles corredores tristes e vazios. Fomos até o pátio, igualmente triste e vazio.

Lá, havia um senhor sentado, que não nos respondeu quando falamos com ele. Não sabemos se ele entendeu o que dizíamos. Fizemos a entrevista como se ele não estivesse lá.

Sérgio foi bastante simpático, mas às vezes parecia meio confuso. Quando lhe perguntei se tinha filhos, sua expressão se tornou triste e ele passou alguns minutos em silêncio. Teria ele perdido contato com algum filho? Nunca saberemos. Assim como ele me disse que era solteiro e talvez apenas não tenha se casado formalmente. O passado de Sérgio parece ser algo nebuloso até mesmo para ele.

Sérgio era pintor de paredes no interior de São Paulo. Vivia há muitos anos no mesmo local, conhecia toda a vizinhança. O contato com a família era mais distante:

Eu era independente, eu morava sozinho, eu fazia tudo. (...)Eu gosto de toda a minha família. Tinha uma época que eu bebia e não gostava. Eles no canto deles e eu no meu. Eu nunca aceitei – quem bebe nunca aceita – que eles se metessem. Eles não gostavam, mas eu tomava e trabalhava.

Sérgio descreve em detalhe o que aconteceu quando ele perdeu a visão:

Faz 2 anos e pouco. Foi um AVC¹² que eu sofri. Pelo que eu me lembro, eu fui no mercadinho. Eu cheguei lá, senti uma tontura e a mulher do mercadinho me levou pra casa. Chegando em casa eu fui assistir TV e a imagem depois de um tempo parecia correr. Eu fiquei com uma dor de cabeça muito grande e fui deitar. Eu acordei 3 h da manha, fui tentar ver TV de novo e a imagem tava correndo. De repente, ela sumiu. Eu não conseguia nem mais ver a TV. Aí eu fui acender a luz, mas eu não via a lâmpada. Eu

¹² O Acidente Vascular Cerebral (AVC) tem uma apresentação de sintomas muito variada, e por isso a dificuldade em reconhecê-los é maior; isto pode aumentar a demora na busca de atendimento e agravar o problema. Acidentes vasculares cerebrais, de modo geral, provocam alterações motoras, assim como dormência e formigamento que, com frequência, acometem apenas um lado do corpo. A pessoa pode sentir ainda súbita fraqueza muscular (total ou parcial) ao segurar um objeto, mexer a mão, a perna ou o rosto. Podem ocorrer também alterações da visão como redução do campo visual, ou enxergar um lado meio nebuloso ou escuro, ou a perda total da visão. Atualmente é possível reduzir os danos provocados pelo AVC desde que ele tenha acabado de acontecer. Se ocorreu há vários dias, porém, pouco pode ser feito, porque os danos já estarão instalados. (Fonte: Portal da Retina)

conseguia ver a claridade, mas não enxergava mais nada. Ai eu comecei a me desesperar que eu não via nada. Eu morava sozinho naquela época, aí eu lembrei que na frente de casa sempre passava um vigilante naquela hora. Eu fiquei atento pra esperar o barulho da moto e quando ele chegou eu pedi ajuda. Ele ligou, a ambulância me levou pro Pronto Socorro.

Chegando lá, os médicos duvidaram de Sérgio:

No começo, não acreditaram em mim. Me disseram que o meu olho está perfeito. Mas eu não estava enxergando. Aí me levaram pro Hospital de Clínicas e o doutor lá perguntou se eu tava vendo o que ele tinha na mão. “Eu não tô vendo nem o senhor, quanto mais o que tem na mão”. Eles perguntaram se eu sofria de diabetes, mas eu não sofria de diabete. Eu acho que eles acharam que eu tava louco. Não lembro quanto tempo depois, se 1 ou 2 dias, eles me levaram no oftalmologistas de lá. Aí eles fizeram tomografia, outra com contraste como eles dizem. Descobriram que foi uma veia no cérebro que entupiu.

Na falta da família, os vizinhos o ampararam:

Olha, eu fiquei lá... eu tinha que fazer uma tomografia e precisava de alguém na família urgente pra autorizar, pra assinar. Tinha um vizinho meu que morava perto, muito boa pessoa. Ele se comunicou com a minha família, pude fazer tomo... Meu irmão foi comunicado quando aconteceu.(...) Eu recebi bastante assistência. Eu moro lá há bastante tempo, a gente tem conhecimento das pessoas. Porque no começo eu fiquei meio bobo também, eu não caminhava...

Por causa do irmão, ele veio morar em Curitiba. Mas o irmão também não tinha condições de cuidar de Sérgio:

Eu tenho um irmão que vive aqui em Curitiba. Ele já trabalhou perto daqui (IPC), então conhecia. Foi ele que me trouxe pra cá. Como ele também é solteiro, passa o dia trabalhando, não dava pra me cuidar. No começo ele me trazia de manhã e vinha me buscar de tarde. Depois não tava dando mais, porque ele tinha que fazer umas viagens. Até que nós conseguimos uma vaga aqui.

Ao mesmo tempo, vir para Curitiba o deixou sem atendimento médico:

O neuro falou que a minha visão poderia voltar. Só que eu vim pra cá e não tenho assistência nem de oftalmo e nem de neuro, eu não voltei mais. Depois aqui eu marquei com o oftalmo, que depois de examinar o meu olho disse que não tem cirurgia e nem

nada que faça voltar. Eu ainda tô esperando o neuro, tá muito demorado. Eu quero ver se melhorou, se a veia tá desobstruindo, se tem mais alguma coisa. Quem sabe dê pra fazer uma cirurgia neurológica, dê pra fazer alguma coisa.

A irmã lhe ofereceu uma oportunidade de sair dali. Mas Sérgio não aceitou, considera IPC o lugar mais apropriado para ele:

Meu irmão de Goiás (SIC), disse que conheceu um senhor que cuida de um asilo. Disse que lá é mais, que tem melhores condições do que aqui. Só que lá não tem deficiente, eu seria obrigado. Eu achei melhor ficar aqui. Aqui tem deficientes, a gente aprende mais, lá eu teria de depender de todos. Aqui eu tenho mais chances.

No IPC, ele fez alguns amigos, que o ajudaram:

Eu digo que inimigo eu não tenho nenhum. Eu sou uma pessoa que eu me relaciono bem. Quando eu cheguei eu fui morar no quarto que eles dizem que é dos doentes. Eu ficava lá com um senhor que faleceu, não tem nem um mês, ele era professor. Com ele eu aprendi Braille. Eu dormia perto, ele me ajudou a voltar, eu não conseguia fazer a menor coisa sozinho, não conseguia nem pensar direito, ele me incentivava – “gosto de você porque você se tornou cego e não desanimou”. Eu gostava dele.

Alguns, que estão há muito tempo na instituição, não despertam seu interesse:

Eu sempre me dei bem com as pessoas. Infelizmente, a aula é só 2 x por semana. E é muito melhor lá conversar com eles porque aqui no instituto a maior parte... só um rapaz, que ficou cego menino, estuda, trabalha num banco, que dá pra trocar umas idéias, mas ele não pára aqui. A maior parte tem 30, 40, 11 anos aqui, então é sempre aquela rotina. Eu me esforço porque eu não quero ficar aqui a vida toda.

No IPC, ele tem mais do que amigos:

Quando eu cheguei, tinha uma menina – quer dizer, eu chamo de menina mas ela tem 56 anos – a Eliza que fazia terapia de grupo. Ela me ajudou bastante. Ela me ajudou a ficar refeito, me ensinou o que eu não sabia, levava eu e ajudava o que eu já tinha esquecido. Ela é cega desde menina, e foi o esforço e o incentivo dela que me ajudaram bastante a querer voltar a viver, a ter uma vida normal. (.....) Nós estamos namorando. Só que ela mora aqui

há mais tempo. A gente saí. Como eu tô dizendo, às vezes... ela tem um problema, além da deficiência ela tem um problema nos rins, que ela tem que fazer hemodiálise. Então quando eu saio com ela, ela é como minha bengala, ela me guia. E eu também ajudo ela, no equilíbrio.

A relação com os antigos amigos, Sérgio ficou distante:

Não, só no começo (mantinha contato com os amigos de São Paulo). Minha vizinha ligava pra cá e a gente conversava. Meu irmão vem aí sempre.

Mesmo nessa situação, Sérgio ainda não acha que sua família tenha o direito de se incomodar quando ele resolve tomar sua cerveja:

Minhas irmãs não gostam. Um dia desses eu tinha saído pra tomar e ela ficou me esperando. Ela não gostou. “Eu já tô danado porque tô cego e você vem me perturbar”. Eu não gostei e acho que ela também não gostou. Como se diz, eu já perdi um monte de prazer na vida. Quem nunca enxergou é uma coisa, mas pra quem já enxergou...

Sérgio fala abertamente da tristeza que sente por não enxergar mais:

Pra quem já viu as maravilhas do mundo. Saber que elas ainda existem mas você é que não pode ver, é diferente. Mesma coisa, as pessoas que enxergam descrevem as outras pra gente. A Islene enxerga e disse que a Mara é bonita. Eu fico tentando visualizar, definir como é que seja o rosto e não consigo. Diz que o tato se torna o olho do cego. Mas nem assim, tocando seria complicado. Se eu tocar o teu rosto, como definir... eu vou saber que tem 2 olhos, 1 nariz e 1 boca, mas dizer de beleza...

Ele faz planos, rumo a uma maior independência:

Eu quero aprender muito, quero ser igual a todos. Muitos andam sozinhos, pegam ônibus. Quero ir nos lugares. Já estou fazendo uma parte, que estou aprendendo Braille. Aqui a gente passa muito tempo sem fazer nada.(....) Com aquela menina (namorada), eu saí de ônibus. Eu sozinho não sei se seria capaz. Nós já fomos para uma praça, pro Pão de Açúcar, pro Mercadorama... Já atravessar a rua, onde pega o ônibus aqui em cima eu não saberia ir.

Sobre os “normais”, ele não tem queixa:

Eu sempre fui bem tratado. A professora de mobilidade solta a gente pra aprender. Sempre que eu precisei, ela diz que quando você vai atravessar uma rua sem farol precisa pedir ajuda, e antes mesmo de eu pedir apareceu alguém.

Sua atitude perante a religião também não mudou:

De vez em quando eu vou à missa. Sempre tem uma pessoa aqui, todo domingo, pra fazer uma oração. Pelo menos 1 vez por mês eu vou rezar, vou à missa. Antes, apesar de tudo, domingo eu gostava de ir à missa. Ajuda muito.

Depois de aprender as coisas em Curitiba, o que Sérgio deseja é voltar para sua cidade:

Às vezes eu penso em voltar para minha cidade. Eu tenho memória das ruas, ficaria mais fácil, eu não ia me perder. Aqui, mesmo enxergando, eu não ia saber as ruas, ainda mais cego.

3.4.8 Tonny, 54 anos

Conseguir entrar em contato com Tonny foi difícil. Quando eu ligava e pedia para falar com ele, era submetida a uma série de perguntas – quem eu era, da parte de quem ligava, o que queria, qual o assunto, se queria deixar recado, se era só com ele. Um cuidado muito grande que beirava à hostilidade.

Quando finalmente o encontrei, não ficamos a sós. A filha esteve ao lado durante a entrevista e parecia que qualquer passo em falso eu poderia ser retirada. Tonny sofreu um acidente sobre o qual ele não falou em momento algum da entrevista. Ele estava administrando seu negocio, sentado atrás daquela mesa, com os filhos, arrumado, independente, em boa forma física. Estava diante de um homem inteligente, acostumado a mandar, de respostas prontas. No final da entrevistas, respiramos os dois aliviados – ele por não ter

sofrido qualquer tipo de insensibilidade e intromissão da minha parte; eu, por ter conseguido conduzir uma entrevista num clima tão receoso.

Músico e militar, Tonny sofreu um acidente com graves conseqüências:

No acidente eu perdi definitivamente a vista direita. A esquerda eu perdi com o tempo. Um ano depois do acidente eu fiz um transplante de córnea, que se seguiu à 5 outros transplantes. O que chega aos 8 anos. Depois de cada operação eu voltava a enxergar, mas depois me dava rejeição. Depois de um tempo eu desenvolvi um glaucoma. Depois do último eu não voltei mais a enxergar – isso já faz 2 anos.(....) eu tive um traumatismo na face grande. Pra você ter uma idéia, eu passei por 19 cirurgias de restauração e ainda faltam mais 4. O acidente deformou meu rosto.

Atendimento médico não foi problema:

Eu tive de tudo. Eles me deram muito apoio, todas as informações que eu precisava. Eu tive acesso ao melhor que a medicina pode oferecer.

Durante 10 anos, lutou com para se recuperar do acidente:

Foi muito difícil. Eu tinha intoxicação por causa dos remédios, então foi muito difícil. Eu tinha problemas de estômago, mal estar, intoxicação... por causa dos remédios imunossupressores.

Aposentado por invalidez, decidiu montar um negócio:

Eu fui aposentado depois do acidente, eu era militar. Então eu montei esse negócio.(....) Eu montei para não ficar parado. Eu tinha um plano de vida como militar que foi interrompido muito mais cedo. Eu tinha uma carreira em ascensão e esse sonho teve que ser abandonado. Eu desenvolvi isso aqui em virtude do acidente.

Esse negócio faz com que ele possa estar perto da sua família. E a tecnologia o ajuda na administração e o mantém independente:

Meus filhos estão sempre comigo na administração desse negócio.(....) Eu trabalho aqui, estou sempre ocupado (me apresenta à mãe dele), minha mãe está aqui comigo. (....) Qualquer nota, qualquer coisa que eu precise ler, eu só coloco aqui e o programa já lê para mim. Se eu quero que a minha filha leia, eu uso a tela, senão eu desligo. Se eu quero ouvir e que

ninguém ouça também, eu uso o fone. Então, eu sou muita coisa sozinho. Isso me ajuda muito a poupar trabalho para a minha filha. E para mim é importante também, porque mantém independente.

Sobre o relacionamento com a esposa, eles são casados oficialmente mas não vivem mais juntos. Tonny disse que não atribui nenhuma dificuldade de relacionamento familiar ao seu problema. Assim como com relação a outras mulheres. Das amizades e dos meios que freqüentava antes, ele diz tudo mudou:

Ocorre que depois do acidente, dizem, o meio, mudou tudo – o profissional, o meio de vida... Não restaram nenhuma das anteriores. É uma nova vida, um novo estado. (...) Primeiro, eu me afastei do meio onde convivia. O círculo dos militares é um. Outro, dos músicos, porque eu sou músico. Quem realmente se afastou fui eu, eu não atendia mais os convites, não atendem... (....) Eu ainda mantenho contato com as pessoas, por e-mail, por telefonemas. Também tem muito a questão da falta de oportunidade. Não foi assim uma rejeição da minha parte.

Os novos amigos, também deficientes visuais, entendem Tonny em um nível diferente:

É porque tem certas coisas que uma pessoa que vê não entenderia no mesmo nível. Tem certas coisas... por exemplo, com um cego, nós temos um inimigo em comum, que é o telefone público. Então eu posso falar pra um amigo que também seja cego “esses dias eu esqueci do telefone que tem perto da biblioteca publica e quase quebrei a testa”. O outro cego vai rir, porque ele sabe do que estou falando. Se é uma pessoa que vê, ela vai ficar com pena. Como colocar o pé no buraco, colocaram o pé na minha bengala... as pessoas interpretam com outra visão. Nós temos a mesma vivência. Então eu acho importante para trocar informações, (ainda mais eu que estou iniciando), contar historias, certas dificuldades, o que é normal, o que não é normal...

Parar de lutar contra a deficiência se mostrou um ganho:

Eu posso dizer que eu tive um salto de qualidade de vida extremo, como pessoa, meu bem estar, aprendi coisas novas. Antes eu mantinha a visão a um custo muito alto por conta dos medicamentos. Quando eu perdi a visão eu me desintoxiquei. Quando eu me assumi como cego, novas fontes de conhecimento, coisas maravilhosas se abriram para mim. Se um médico virar

para mim hoje e dizer “você pode voltar a enxergar”, eu vou dizer que se for naquela condição na qual eu estava antes, eu não quero. Eu atribuo isso ao custo que eu tinha para enxergar – pela intoxicação, seria muito difícil para mim. Claro que se não fossem essas condições, seria diferente...

Até mesmo numa economia de tempo:

Quando eu assumi a minha deficiência, eu fiz da seguinte forma – eu tenho que agir como se não fosse mais recuperar minha visão, vou ganhar tempo. Se eu voltar a enxergar, nada do que eu aprendi vai ser perdido. Se eu não voltar a enxergar, eu ganho tempo. Tudo o que eu posso buscar para me ajudar, de informática, cursos, amizades... as amizades são muito importantes...

A tecnologia e a informação fazem com que Tonny continue muito atuante, mesmo deficiente visual:

Tem uma coisa que eu acho importante, mesmo tendo me tornado cego agora, aos meus 54 anos... Que perder a visão possibilita realmente uma vida 85% normal porque em função do acesso, como da informática, você tem tudo. O uso da bengala, que se chama Orientação e Mobilidade, te permite a individualidade, a manter a privacidade. As pessoas acham que se você perder a visão, a sua vida vai parar ali. Hoje, com a tecnologia, você pode ser feliz, trabalhar, se realizar. Você realmente pode ser feliz, tem que tirar essa concepção de inválido. Eu faço faculdade de administração/ gestão de empresas, vou para a academia e faço musculação, curso de orientação e mobilidade, de informática - estou bem avançado no de informática, Braille... Eu administro aqui como se fosse uma pessoa normal. Eu recebo muito apoio da minha família, meus filhos estão sempre comigo...eu sou MUITO produtivo.

A atitude dos outros não condiz com o que Tonny consegue:

Eu sinto que as pessoas têm uma certa pena, uma atitude de superproteção, acham que isso me enfraqueceu, que elas têm que me dar maior apoio... Eu não sinto isso, eu não acho que estou enfraquecido. As pessoas têm essa tendência de superproteger.(...) Se eu vou com um funcionário meu no banco, tenho que tratar de algum assunto importante... Ou se estou com a minha filha sentada aqui do meu lado, como agora – as pessoas não falam comigo. Eles perguntam para quem está do meu lado, talvez para que a pessoa possa perguntar para mim. Eu sou um indivíduo que tem raciocínio, educação, cultura, não tem necessidade disso. As pessoas associam a cegueira como se

fosse uma dupla deficiência, como se a deficiência visual levasse a algo mental, alguma coisa...

Espírita, ele se sente fortalecido:

Ela (fé) se fortaleceu. Eu passei a acreditar mais ainda nos fundamentos da doutrina espírita.

3.4.9 Volpi, 52 anos

Falante, sentimental, aberto, franco. Um vendedor nato. Volpi tinha o charme de quem sabe lidar com o público, de quem gostar de estar com as pessoas, de quem tem na abertura a sua força. Antes mesmo de começarmos e saber do que se tratava, ele já queria falar. É daquelas pessoas que se alivia quando está com os outros e pode compartilhar sua experiência. Foi a única pessoa que se emocionou durante a entrevista.

Volpi enxergava com dificuldade há muito tempo, por causa de um ferimento não tratado no olho:

Quando eu tinha 15 anos, eu tive um pequeno acidente em um dos olhos. Naquela época não tinha a tecnologia que tinha hoje, a gente não tinha prática. Entrou no meu olho uma ferpa ou um espinho no olho esquerdo. Naquela época não tinha especialista, então a gente foi deixando – foi tratando tomando remédio, chá, fazendo simpatia... eu não fui levado ao médico de imediato. O olho foi ficando deficiente e inflamado, e o médico achou um corpo estranho no olho esquerdo, que afetou o globo, foi até o nervo ótico. Isso quando eu tinha uns 16 anos. O direito, com 26 anos, a cicatriz que tinha no olho esquerdo deu uma inflamação no nervo ótico, consequência de um chamado glaucoma secundário – quando é afetado por outra situação que não no próprio olho. Eu fiz uma cirurgia, tive a 1º crise, aos 45 tive a 2º crise, fiz uma cirurgia para eliminar a pressão. E ela ficou estável durante anos. Recentemente eu tive mais uma crise inflamatória, há um ano atrás.

Por causa disso, tornar-se cego nunca foi uma possibilidade distante:

Eu sempre relutei, lá dentro a gente tem uma visão da vida, de que eu poderia ficar cego, poderia morrer antes, ou poderia manter. Não era normal, eu não poderia achar que era normal. A visão direita já estava afetada, um dia iria chegar. O médico dizia que estava tudo bem, tudo ia ficar bem, mas a gente sabe que o médico nunca fala a realidade. Eu tinha que me preparar para fazer as coisas, eu continuava fazendo. Era uma pessoa que levava a vida num ambiente normal, eu nunca fui tratado como cego e como eu enxergava pouco, não precisava usar bengala. (...) Foi um período de muitos anos, mas eu fiquei cego recentemente.

Mesmo assim, quando finalmente se tornou deficiente, Volpi sofreu muito:

Eu falo uma coisa assim que teve época na minha vida que se a vida fosse um botão de liga/ desliga, eu teria desligado numa época, porque a minha vida não fazia mais sentido. Depois a gente vê que não é assim, que a gente não morre quando quer, morre na hora que tem que morrer. Que há o que é difícil, terrível, passei pelo que há de pior na vida, mas na frente tem a luz. Eu acredito que há um princípio religioso, que eu chamo de Deus. Se Deus quer assim, tem que ser assim. Mas eu nunca aceitei a idéia de que iria me tornar cego.

A rejeição pelo uso de bengala passou pela rejeição da própria deficiência visual:

Eu não usava bengala, eu não me considerava deficiente visual. Afinal, eu tinha visão parcial, eu andava sozinho, não era algo tão acentuado. Agora que eu fui obrigado a ir atrás do que se propõe ao cego – uso da bengala, o Braille, freqüentar o Instituto de Cegos. Hoje eu me sinto um cego, eu dependo da mesma maneira de um cego. (...) O uso da bengala é que foi crítico. A bengala é muito importante, elas são os teus olhos, mas lá no começo é triste, você pede pra morrer. (...) Quando você começa a usar bengala, você tem aquele sentimento de inferioridade, de se sentir imprestável.

O uso da bengala o demarcou como deficiente para si e para os outros:

No 1º dia que eu fui pegar a bengala, foi por interferência de outro cego, professor lá do Instituto, um advogado. Ele me incentivou, disse que a bengala seria minha única maneira de locomoção. (...) Eu comecei lá no Instituto de Cegos. Eu relutei muito em aceitar. Por dentro uma voz dizia que não e não, mas a cabeça aceita. A

professora resolveu me dar uma aula na região, para treinar aqui, onde eu sempre estive. Nossa, que hora mais difícil eu passei, foi terrível. O pessoal aqui me conhece de anos, então eu ouvia eles dizerem “coitado, ficou cego mesmo”, “ele está de bengala”. Esse negócio de coitado é terrível para o cego, ninguém gosta de ser inferiorizado. As pessoas têm aquela idéia de que o cego é um imprestável, um inválido. No trajeto eu ouvi muitas perguntar “ficou cego mesmo?”, “que pena, como você vai viver assim”? A própria professora me ajudava com as respostas que eu não estava preparado pra dar – que eu não era um imprestável, que eu estava aprendendo. Na volta, foi um desespero. Pra mim, a vida tinha acabado ali.

Quem era e o que conquistara se ofuscou diante do fato de ser um cego:

Antes, falavam de mim “Volpi, o Comerciante”, agora falam “Volpi, o Cego”. Eu tenho que estar preparado pra isso.

Nem todos suportam estar perto dele nesta nova realidade:

Eu perdi alguns (amigos), ganhei muito mais. (silêncio. Começa a chorar). Alguns não freqüentam mais a minha casa, não tem mais convívio... coitados deles... não devem ter penas... (....) Coitados, não conseguem conviver com o Volpi Cego, outras pessoas do meu convívio também sofrem. A gente é igual, nos sentimentos, sente, percebe, como quem enxerga, tem coração.

A situação também é pesada para os filhos:

A idéia de que o pai é o herói abala. Eu tento passar pros meus filhos que eu não morri. Que eu continuo igual – com deficiência, que eles entendam que eu continuo sendo o herói. Só que eu não enxergo, eu uso bengala – agora eles compreendem. Eu faço isso por eles também – pra que eles nunca sintam “meu pai fica o tempo todo numa cadeira, não faz nada, precisa que dêem tudo na mão dele” – eu não quero isso. Nem que pra isso eu tenha que dar com a cara no poste. No início eles tinham até vergonha, assim como eu também.(....) Eles tem o pai cego, eles são filhos daquele ceguinho que caminha de bengala.(....) Meus filhos sentem dificuldade, vergonha, até hoje.

Volpi agora luta contra o preconceito:

Foi assim, eu fui fazer a abertura de uma conta em um banco. A atendente, quando eu fui lá com o meu motorista, perguntou se eu era aposentado. A atendente disse que eu não poderia abrir a conta, que eu teria que fazer uma procuração, que alguém teria que ficar responsável pela minha assinatura. Eu teria voltado triste,

se tivesse sido antes, eu ai ficar tímido, ia voltar para a minha casa. Eu não fiz isso. Eu perguntei “por que eu não posso abrir a conta?” “porque o senhor não enxerga” “você está dizendo que eu não sou responsável pelos meus atos?” “não é isso, é porque se tem uma senha que o senhor não enxerga, não vai poder movimentar a conta. Como não enxerga, você vai precisar de um fiador, alguém que faça por você” “então eu vou precisar de alguém que me acompanha para ler, eu sou responsável por todos os meus atos. Eu vou processar vocês, porque isso é discriminação”. Tem discriminação racial, pessoal, essa era por eu ser cego.

E até mesmo para a esposa ele precisa se mostrar capaz:

Quando eu saio com a minha mulher, é até motivo de briga – ela me puxa, me empurra... Eu até reluto em sair com ela. Ela não quer que eu me bata nos lugares, eu digo que se eu tiver que me bater eu me bato, se tiver que cair, eu caio. Estou tentando passar isso de uma forma que a minha família entenda isso: que eu não vou morrer. Eu tenho que conviver com a minha situação, tenho que ser feliz.

Em compensação, Volpi agora tem novos amigos:

Temos uma turminha de cegos, por assim dizer, eu tenho muito convívio com eles. São pessoas maravilhosas, a gente se comunica muito, são como irmãos.

Ele mudou:

(pensa. Fala num tom emocionado) Eu me tornei mais humano, tenho um apreço pela vida. Eu me conscientizei de que isso daqui é só uma passagem. A gente não deve se apegar a isso daqui, que de repente você não tem mais. Pode ser a morte, pode ser a deficiência como é o meu caso... O que importa nessa vida é ser feliz e fazer alguém feliz. Nem sempre dá pra fazer alguém feliz, nem sempre você consegue ajudar, por mais que faça as coisas. O significado da vida é esse: seja feliz, faça alguém feliz. Não interessa como.

E se interessa em ser um exemplo:

Eu sei que eu quase matei eles lá (no banco) . No fim eles aceitaram, abriram a conta, pediram desculpas. Eu tive a atitude mais correta, não só pelos meus amigos que me entendem e sabem, mas também lutar por aqueles que não tem condições.(...) Não porque com a minha deficiência eu não posso ir mais na igreja principal do meu bairro, porque vai ser um tal de “coitado”,

“ele vai cair”, “olha como ele está se batendo”... e por enquanto eu não estou bem para isso. Mas eu ainda vou, vou mostrar que eu sou igual. Quando você chegou, eu demorei no telefone porque estava justamente conversando com um rapaz de uma igreja, que pediu que eu arrumasse uma missa. Talvez a gente consiga mostrar para essas pessoas que tem tudo na vida e não são felizes, que reclamam, que acham que a vida não presta, que se lamenta, lamenta, lamenta... que a vida é fácil de viver. Eu não estou mais religioso, eu aceito melhor a vida. Significa que é assim, que eu nasci, vivi, vou morrer – e tenho que ir vivendo.

3.4.10 Mara, 15 anos

Encontrei em Mara uma adolescente insegura e tímida. Estava calor e ela não queria prender o cabelo longo e negro para não amassar. Rosto fino, uma voz quase sumida. Os olhos grandes e negros, fitando o vazio, aumentavam a impressão de melancolia. Ela não tinha muito do que falar – estava no meio do turbilhão. No fim da conversa, eu que fiquei sem graça – ela me transformou em confidente. Disse que eu tinha jeito pra ser psicóloga. Depois que terminamos a entrevista, a devolvi à mãe.

Uma professora foi a primeira a notar que Mara estava perdendo a visão:

No começo, era porque eu não enxergava o quadro. Como eu sentava no fundo, eu achava que era isso. Aí eu falei com a professora e troquei de lugar, sentei na 2ª fileira, ao lado dela. Aí ela notou que eu apertava os olhos pra olhar pro quadro. Então ela comentou isso com a minha mãe.

A mãe buscou atendimento. Começaria um período de espera e de buscas:

Nós fomos no posto de saúde marcar uma consulta com o oftalmologista e até hoje não liberaram. Aí o meu pai teve que pagar particular e o médico disse que era mais grave do que ele pensava, que ele nunca tinha visto um caso como o meu. Então ele indicou para outro oftalmologista e ele também não sabia o que era. Aí me encaminharam pro HC. (...) Eles não deram diagnósticos e o meu pai teve que pagar, e eles me enviavam para outros médicos.

Os médicos não conseguiam diagnosticar seu caso e passaram a duvidar dela:

Os médicos diziam isso, na cara da minha mãe, que era tudo mentira, que eu estava fingindo o tempo todo.(....) Ela (mãe) ficou muito mal. Imagine o médico falar que eu estava mentindo na nossa frente, é de acabar com a estrutura de qualquer um.

Apenas exames mais sofisticados descobriam o que era:

Lá (no HC) eles me fizeram fazer um monte de exames, contraste, ressonância... Aí eles me mandaram para baixo, lá onde fica a Clínica de Olhos. O doutor M que disse que eu não estava mentindo e fingindo, que eu estava com atrofia do nervo (ótico).

Descobrir o caso de Mara, ajudou a prevenir que seus irmão também se tornassem deficientes visuais:

Tem dois (irmãos) com problema de visão, eles têm que usar óculos. Eles estão com o início do meu problema, mas não é tão grave. Eles usam óculos e vêem normal. O meu é que é mais avançado, não deu tempo de tratar.

A relação com a família mudou:

Do meu ponto de vista sim, dos meus pais não. Eu também não sei se é paranóia minha. É que eu me sinto excluída. Meu pai diz que não. Eu não sei, talvez seja mais paranóia minha.(....) Meu pai tem umas cunhadas chatas... Não é bem se sentir excluída, eu acho que eu fico com vergonha. Eu tenho que ir na casa dos meus tios e antes eu ia e eu tava vendo e agora não vejo mais. Eu acho que eles ficam incomodados.(....) Qualquer coisa que precisa ver eu me irrita. Então às vezes eles (irmãos) estão falando em alguma coisa que tem que ver e meu pai pede para eles pararem. Eu fico estressada.

Por causa da deficiência, ela quase teve de largar o colégio:

Em 2003 eu estava estudando. Aí eu não enxergava mais e a diretora não quis me deixar mais ir pro colégio. Agora saiu essa diretora e eu pude voltar no ano passado. Eu estudo com o meu irmão e faço prova oral.(....) Eu não sei. Eu queria ir com a minha irmã, que ela ia me ajudar. Mas a diretora disse que não dava, que não era a mesma coisa... (.....)Eu não teria podido voltar a estudar (se não tivesse trocado a diretora).

Ela percebe que mudou ao se tornar deficiente:

Antes eu era mais alegre, mais feliz, mais cativa. Hoje eu sou nervosa, rebelde. (peço para explicar como é ficar rebelde) É que qualquer coisa... com a minha irmã, com alguém. Eu não aceito a deficiência, se alguém fala alguma coisa eu fico geniosa, quero provocar. A minha auto-estima, psicologicamente, o meu espírito. Me abalou muito, nada mais é como antes. Agora eu erro muito, eu me sinto meio retardada. Antes ninguém podia falar em Braille comigo, eu não posso nem pensar em usar bengala. Eu não admito a deficiência. Os colegas até compreendem que às vezes eu fico meio estressada. (...). Porque antes... porque eu ainda não me aceito. Eu não sei explicar... porque eu sou muito infeliz, tudo que você possa imaginar... Eu tento passar o melhor de mim para os outros, mas às vezes os outros não conseguem entender que em 2 anos tudo ficou diferente.

Mara é de uma família de católicos praticantes. Em crise, ela se afastou da igreja:

Praticante. Sempre... às vezes dá um desespero, de pensar que tudo, todos e até deus está contra mim. A minha família é muito religiosa – tenho tias que são ministras de catequese, meu pai ministra catequese, minha mãe, minhas tias... todo mundo é muito religioso. Às vezes o meu pai me cobra de eu voltar a freqüentar mais a igreja.

Você deixou de ir tanto a igreja por revolta?

Sim.

E teus pais, tem alguma explicação por você ter se tornado cega?
Eu não sei bem. Eles acham que tudo é por deus. Eu acho que eles têm esperança de que eu ainda volte a enxergar.

Eles rezam pra isso?

Toda a minha família reza. E mais algumas pessoas sim.

Sua rotina ficou restrita por causa disso:

Eu gosto de ficar mais sozinha no meu quarto ouvindo rádio. Eu quase não saio do quarto, não vou pro quintal. Eu só saio para ir na psicóloga e no colégio.

Quando sai de casa, ela está sempre acompanhada:

Eu não me vejo, não consigo me imaginar de bengala. Eu tenho muito medo de sair, de pegar ônibus, de me perder, de me sentir sozinha. (.....)

E quem fica com você?

A minha mãe.

E ela entende que você não gosta de ficar sozinha?

Entende. Ela vem aqui comigo nas segundas, quartas e sextas.

Nos outros dias o meu irmão (de 12 anos) me leva pro colégio.

Quando está em casa, Mara prefere ficar sozinha:

É difícil para ver TV. Às vezes estamos na sala e eu tenho que ficar imaginando. Aí as pessoas riem de alguma coisa e eu tenho que imaginar o que é engraçado. Se eu pergunto o que é, estou sendo abusada. Então eu não sei o que está acontecendo. É por isso que eu prefiro ouvir rádio, no meu quarto.

Ela ficou ainda mais insegura de aproximar de alguém que a interesse:

Essa parte abala bastante. Você está de olho em uma pessoa aí não sabe se ela está olhando para você. Você fica com medo que até pode dar em uma gozação. Se antes não era possível, agora piorou ainda mais. (...) É que eu nunca pensei em gostar de um cego. Eu acho que é impossível, eu me sinto bem inferior a ele, digamos assim. Eu me sinto inferior, mesmo os dois sendo cegos.

Ela se sente diferente perto dos que enxergam:

Às vezes as pessoas não querem falar com você, que você participe. Imagine um monte de normais, mais velhos, adolescentes e um anormal...

4. OUTROS OLHARES

4.1. OLHAR MÉDICO

Em todas as entrevistas realizadas, no começo da trajetória como cegos, a figura do médico está presente. Em alguns casos, o único papel desempenhado pelo médico é o de fornecer o diagnóstico; em outros, o tratamento médico dura alguns anos. Em qualquer um dos casos, atribui-se ao médico o conhecimento sobre a visão e das causas de sua perda. O conhecimento médico é o que oferece ao deficiente e à família a explicação e as possibilidades de recuperação ou não da visão.

Esse fato indica a força do discurso médico dentre os sujeitos estudados. Conseqüência de uma construção histórica, a crença na medicina está inserida num discurso de uma racionalidade possível sobre os corpos e a saúde. Localizada antigamente em diversos saberes tradicionais, hoje este tipo de conhecimento está ligado ao olhar médico-científico, adquirido por meios institucionais. Esta é a trajetória reconstruída por FOUCAULT (1994) em *O nascimento da clínica*.

FOUCAULT (1994) mostra a gradual reorganização dos discursos que, sob determinadas condições históricas, estabeleceram a possibilidade de significar, descrever e prescrever dentro de uma ordem de conhecimento médico. A medicina moderna, fundada no olhar e no espaço, propõe um conhecimento empírico e objetivo. Ela reorganizou a articulação da doença com o organismo, a relação entre significante e significado; substituiu a questão de “onde lhe dói?” pela “o que você tem?”

Um dos fundamentos da medicina moderna está na questão do olhar médico. A empiria cede lugar a um sistema de observação. Este olhar, dotado da capacidade de perceber o mal em sua essência, hierarquiza e classifica as variantes da doença. Somente este olhar passa a ser dotado da capacidade de perceber a verdade e a deturpação manifesta em cada doença; por isso, só ele seria capaz de tratá-las.

A espacialização também foi fundamental para a medicina. Sob a justificativa de separar a doença de suas causas, ela separou o doente da família e a doença do saber leigo. As doenças foram separadas das causas sobrenaturais e localizadas no corpo. Dos hospitais, foram retirados todos (pobre e loucos) que não serviam para estudo e tratamento médico. A transmissão do conhecimento médico saiu do leito dos doentes e passou para as universidades. Até mesmo os cadáveres passaram a ser um receptáculo de um conhecimento sobre os vivos.

Ao buscar explicar para si e para os outros a deficiência a partir de uma concepção médica, esses sujeitos atestam a eficácia da medicina ao se estabelecer como campo de conhecimento. Os saberes tradicionais e as intervenções religiosas ainda existem – Lucas e Mara falam de rezas e velas na busca por uma cura. No entanto, esse tipo de atitude sobrenatural se baseia num diagnóstico médico e, de certa forma, por um campo deixado em aberto pela medicina. Como concluiu DURKHEIM (1983), a atitude religiosa não é incompatível com a científica.

Saber *quando* os médicos passam a fazer parte da história da deficiência visual revela a existência de uma queixa relativa à visão e, por consequência, de uma busca pela solução da queixa. Como destaca

CANGUILHEM (1995, p. 69), a medicina existe porque há homens doentes e não porque existe um conhecimento médico sobre as doenças. A alteração anatômica deve ser considerada secundária – é a incapacidade funcional do sujeito que leva à percepção da doença e a busca pela cura.

A deficiência visual de Tomaz (51 anos) e de Antônio (22 anos) foi diagnosticada logo após o parto. Ambos tiveram problemas de visão e acompanhamento médico até a adolescência, quando finalmente perderam totalmente a visão, ambos com 16 anos de idade. Soares (21 anos) e Mara (15 anos) têm em comum, além da baixa renda familiar, um histórico de problema de diagnóstico – na procura pelo atendimento público, esperaram muito tempo e foram atendidos por médicos que não conseguiram saber a origem do problema de visão.

CANGUILHEM (2004, p. 70), mostra que a cura oferecida pelo médico não é, necessariamente, a cura da enfermidade. O poder conferido ao médico pelo seu conhecimento faz com que o paciente espere ter acesso ao que a medicina tem a oferecer de melhor em termos de estudos e experimentos. Por consequência, a falta de acesso a médicos por condições econômicas limita o acesso a esses tratamentos. Em casos como os de Soares¹³, um diagnóstico seguido de um atendimento imediato poderia ter evitado que ele perdesse a visão.

Enquanto o caso de Soares envolve omissão por desconhecimento, o caso de Adamastor talvez indique um erro médico. De acordo com Adamastor,

¹³ O descolamento da retina é um processo grave que ocorre nos olhos quando a camada neurosensorial da retina se desprende de seu epitélio pigmentar. O descolamento impede a percepção da luz na área afetada, prejudicando a visão em graus variáveis, e pode acontecer por vários motivos. O mais comum ocorre quando há uma pequena ruptura na retina que dá passagem à entrada de líquido por baixo da fina camada neurosensorial, que se descola. Deve ser tratada cirurgicamente por retinólogos. Os resultados dependem muito do tempo entre o aparecimento dos sintomas e o diagnóstico efetivo. (Fonte: Portal da Retina)

52 anos, o acidente de carro o deixou 30 dias hospitalizado, 19 deles em coma; teve 3 fraturas cranianas e saiu do hospital sem problemas de visão. Quando se queixou ao médico de hemorragia no nariz, o neurologista teria apenas lhe recomendado colocar gelo na área. A perda de visão ocorreu depois da operação de emergência para retirar o coágulo no cérebro.

Lucas (37 anos) e Volpi (52 anos) perderam a visão de um dos olhos por acidentes domésticos e perderam a visão do outro olho anos depois. Lucas queimou o olho direito com cal aos 10 anos quando brincava com seu irmão. Depois de 2 a 3 anos de tratamento e um transplante de córnea mal sucedido, teve que retirar o globo ocular. Aos 18 anos passou a ter problemas com o olho esquerdo até que finalmente, aos 19 anos, teve um descolamento de retina e se tornou cego. Volpi levou meses para procurar um médico quando, aos 15 ou 16 anos, um corpo estranho entrou no seu olho esquerdo. Aos 26 anos operou o olho direito por causa de um glaucoma secundário que se formou pela inflamação no nervo ótico causada pelo olho esquerdo. Aos 45 anos teve outra crise e aos 51 anos perdeu totalmente a visão.

De acordo com o Dr. Emerson Castro - Chefe do ambulatório de oftalmologia do Hospital das Clínicas de São Paulo – em entrevista concedida ao Portal da Retina no dia 26 de fevereiro de 2006, o *trauma ocular* se divide em dois tipos: os *contusos* e os *químicos*. Os contusos são traumas em que ocorre um acidente ou uma perfuração; os químicos são traumas em que há queimaduras oculares.

Em ambos os traumas pode haver diminuição da visão e é recomendável fazer exames periódicos; há uma tendência a futuros descolamentos de retina. O recomendável quando ocorre algum trauma é

recorrer ao serviço de saúde, de preferência a um atendimento oftalmológico. Há sempre a possibilidade de ocorrerem efeitos tardios decorrentes de alguma eventualidade traumática nos olhos. No caso de Lucas e Volpi, embora o primeiro tenha buscado atendimento e o segundo não, ambos perderam a visão.

Para CANGUILHEM (1995), o trajeto percorrido pela medicina ocidental, levou a fala do paciente a ocupar um lugar secundário na determinação da sua própria doença. Sob a alegação de uma crescente cientificidade e a imprecisão da queixa do paciente, a medicina passou a privilegiar a matematização e as análises fisiológicas dos males físicos. A queixa do paciente é, assim, destituída de seu caráter individual em prol de uma norma ou de uma média.

A aparente cientificidade e imparcialidade do critério estatístico deixam em segundo plano a natureza científica e filosófica da medicina (CANGUILHEM, 1995, p.77). Dissimulado sob pretensão métrica, o critério estatístico é uma escolha normativa. Há uma medida considerada válida e desejável: a norma estatística. Ao se tratar de casos individuais, esta medida perde muito de sua importância – cada organismo se comporta de maneira única, tem sua própria norma. Conhecer a norma da população não permite explicar ou prever a norma individual.

Determinar como normal a regra da maioria, adota a generalidade como um princípio de essência. Ela ignora a prodigalidade do organismo e trata da diversidade como doença. O privilégio da fisiologia e dos estudos de laboratório sobre outras formas de conhecimento, ignora que condições diferentes levam a normas diferentes. CANGUILHEM (1995) aponta para o caráter metafórico dos

critérios médicos – embora fontes de conhecimento importantes, eles não substituem a queixa individual.

Sérgio (56 anos) e Mara (15 anos) ao procurarem auxílio, foram surpreendidos por médicos que colocaram em dúvida suas queixas. Em comum, o fato de não terem lesões ou traumas oculares – Sérgio perdeu a visão por causa de um AVC e Mara por atrofia do nervo ótico. Exames oftalmológicos simples não são capazes de identificar esses casos. Por serem queixas incomuns e por não terem como causa alterações fisiológicas oculares, suas queixas foram reduzidas a mentiras para os primeiros médicos que os examinaram.

Algumas vezes a classe médica é acusada de insensibilidade, de não ouvir e de ignorar os pacientes. Para o senso comum, uma solução para o problema seria uma formação mais humanística na faculdade. Como destaca CANGUILHEM (2004, p. 29), na medida em que a medicina deixa de fundar seu diagnóstico em sintomas espontâneos para apoiar-se em exames, uma mudança na relação entre médico/ paciente é apenas uma consequência. Deste modo, o impasse da relação terapêutica nada mais é do que um reflexo do impasse epistemológico do próprio saber médico.

Os exemplos de erros, omissões, ignorância e acusações presentes em alguns depoimentos deste trabalho parecem confirmar a imagem negativa dos médicos. Ao mesmo tempo, Soares foi procurado por um médico que o acompanhara há anos atrás; este mesmo médico fez gratuitamente as 3 operações a que Soares se submeteu. Neide, 30 anos, recebeu de graça e durante 10 anos, tratamentos médicos de diversas especialidades, num valor que ultrapassava, na época, 300 mil reais. Seu convívio estreito com seus

médicos lhe permitiu conhecer melhor o outro lado, com as expectativas e das afinidades dos vários especialistas que a trataram – “eles choraram junto comigo”.

Assim como Neide fala da dificuldade de ter clareza com relação às possibilidades de seu tratamento, Volpi também explicita isso, mas em forma de desconfiança – “o médico nunca fala a realidade”. A relação médico/paciente é cercada de expectativas; nem sempre das mesmas. Para CANGUILHEM (2004, p. 17) raramente há harmonia nesta relação; médicos e pacientes normalmente ficam insatisfeitos com a conduta um do outro. A esperança que o paciente deposita no médico, fundada numa presunção de poder (CANGUILHEM, 1995, p.69) é de grande eficácia simbólica. Isso é comprovado pelo efeito placebo - em alguns casos, a simples presença física do médico e de um medicamento pode a propiciar a cura.

Por mais que o tratamento oferecido seja validado de modo estatístico e por avanços tecnológicos espetaculares, o elemento subjetivo ainda torna a medicina uma relação pessoal. As expectativas envolvidas são conflitantes na medida em o médico entende que seu papel está em oferecer o melhor tratamento e o paciente espera ser curado. A cura, como reversão a um estado anterior a doença, nem sempre é possível. Cura, assim como saúde, não existe em sentido absoluto.

CANGUILHEM (1995, p.108) fala que o passado é a nostalgia do paciente. Uma anomalia fisiológica, por si só, não pode ser considerada uma doença. Apenas quando ela é interpretada com relação à atividade do indivíduo e, portanto, à imagem que ele tem de seu valor e de seu destino, ela é uma enfermidade. A comparação que o sujeito faz de seu próprio passado faz com

que a lesão possa ser convertida em frustração. A doença é crítica na medida em que ela interrompe o curso de algo.

Neide, em seu depoimento, deixa claro que sua expectativa com relação aos tratamentos médicos era retornar ao estágio anterior ao atentado que sofreu:

Quando eu fui para o Hospital, teve bastante divulgação e saiu a primeira reportagem. Nela dizia que eu ia ficar 1 mês internada. Eu achei que em 1 mês eu ficava boa. Depois que deu 1 mês eles voltaram, queria cobrar, ver o que tinha acontecido. Aí disseram que depois de 6 meses eu ia estar recuperada. E eu achei que depois de 6 meses eu ia sair boa. Deu 56 dias e eles queriam me liberar. Eu não queria sair, porque ainda não estava boa!

CANGUILHEM (1995) aponta que uma lesão talvez não baste para constituir uma doença - a dor e a doença têm uma representação. O organismo humano, além de ser um organismo em ação e com funções, é dotado de uma consciência. Esta consciência institui a queixa; ela faz com que a enfermidade seja um mal que aflige um sujeito. Mais do que uma mera modificação quantitativa de um fenômeno fisiológico, a doença é, para o que sofre, um estado anormal.

Uma norma coletiva, estatística, não revela nada sobre a saúde de um caso isolado. A saúde é, antes de tudo, uma norma individual. Cada um julga, com critérios variados, se são normais ou se deixaram de sê-lo. Esta apreciação sobre a saúde não é a mesma que se faria sobre uma máquina cujo desempenho possa ser medido – a opinião dos pacientes, cujas idéias são dominadas pelo meio social, é o que determina o que se chama de saúde.

O estado habitual do corpo é aquele que o indivíduo busca restabelecer; em outras palavras, o paciente quer voltar para o Antes. Esta é a norma visada pelo doente. Mais do que precisar o quão biologicamente estas normas são sãs

ou patológicas, cabe considerar a atitude normativa desse ato. Qualquer estado que altere o que é entendido como saúde se torna um obstáculo. O indivíduo luta – há um esforço espontâneo, ativo, defensivo contra o que o tira de seu equilíbrio. E a medicina é o prolongamento dessa luta.

Os casos aqui estudados mostram a cegueira como interrupção, uma alteração da imagem que o indivíduo tem de seu valor e de seu destino. Essa limitação forçada, pelo seu caráter irreversível, leva à necessidade da formação de novas constantes fisiológicas. O corpo humano possui uma grande plasticidade funcional; o corpo humano é capaz de se adaptar a novos modos fisiológicos, novos modos de vida. A dificuldade maior está no indivíduo, que deve se refazer de um abalo à sua existência. A impossibilidade de responder ao meio anterior, ou seja, ao antigo meio normal, leva à necessidade do paciente de instaurar novas formas de vida.

A luta para restabelecer a antiga ordem, a resistência em abandonar a antiga imagem de si são inevitáveis no processo. Quanto tempo dura esta luta que, nos casos descritos, deve necessariamente levar a uma re-elaboração subjetiva, é variável. Mais do que um tempo cronológico, este Durante diz respeito a um tempo psicológico. Tomaz – que aos 51 anos reconta um fato de mais de 35 anos atrás - conta ter reiniciado suas atividades imediatamente, como se tivesse se restabelecido quase imediatamente à perda da visão; Mara e Volpi parecem estar no meio desse processo; em alguns casos, como os de Soares e Antônio, parece ter levado 2 anos; o caminho percorrido por Neide e Tonny (30 e 54 anos, respectivamente) foi muito mais longo.

Em comum, Neide e Tonny lutaram cerca de 10 anos para recuperarem não apenas a visão, mas também a face – no caso dela, afetada por

queimaduras; no dele, por traumatismos. Os custos envolvidos foram muito altos. Tonny fez 6 transplantes de córnea; a intoxicação causada pelos remédio imunossupressores, além de lhe causar problemas de estômago e mal estar, retirava-lhe toda qualidade de vida. Neide viveu 10 anos com a mãe em outra cidade, longe do restante da família; fez mais de 8 transplantes de córnea, reconstrução de pálpebra, cirurgias a cada dois meses; ela não pôde trabalhar ou eleger qualquer prioridade que não fosse seu tratamento. Um processo dispendioso em tempo e dinheiro, e doloroso tanto física quanto psiquicamente.

Neide e Tonny lutaram porque havia uma possibilidade. Os outros entrevistados, pelas características de seus casos, foram rapidamente desiludidos da esperança de voltarem a enxergar. Por isso, não puderam deixar de encarar o fato de que jamais seriam como antes. Os casos de Neide e Tonny são exemplos dramáticos de que enquanto dura a intervenção médica, o indivíduo fica impossibilitado de elaborar sua experiência. Ele não elabora porque não sabe qual a sua norma individual – se voltará a ser a antiga ou será uma nova.

Neste processo, o papel do médico se torna muito importante. O paciente parece depositar no médico o reconhecimento de limites que ele mesmo perdeu. Seu esforço por restaurar a antiga norma pode consumi-lo durante anos; o paciente pode perder a noção de que não há mais uma ordem antiga a restaurar, de que as intervenções médicas não podem devolver o que ele espera. Como no caso de Neide, que achou que nunca chegaria o dia de pedir para interromper o tratamento – possibilidade que seu médico parecia ter clareza.

O momento de ruptura deve acontecer. E todos os anos dedicados ao esforço de retornar à norma antiga não preparam, necessariamente, o paciente para a dor de se perceber num outro estado – diferente, mais limitado, uma nova dimensão de vida. Lucas parece ter entendido isso precocemente, ao se recusar a ir a Campinas em busca de mais um médico. Tonny parou quando finalmente as operações pararam de surtir efeito. Neide só foi capaz de abandonar o tratamento quando quis começar uma nova vida.

Mesmo doloroso, somente o corte definitivo permite a reconstrução da vida. Como revelou Neide, ao dizer “*Sabe, acabou o tratamento e eu fiquei naquela ‘e agora?’ Eu tinha vivido só em função do tratamento e não sabia o que fazer da minha vida*”. Como disse CANGUILHEM (1995), quando há perdas essenciais para o organismo, a nova saúde não é a igual à antiga. Há a necessidade de criar uma nova norma individual, com novas constantes, tanto no campo somático como no psicológico.

Ser saudável não é equivalente a ser normal no sentido estatístico. A vida não é retilínea; ser saudável é ser capaz de ultrapassar a norma eventual e instituir novas normas diante das situações que se apresentam na vida. O normal não pode ser julgado pela vida vegetativa, meramente orgânica – normal é o estado do organismo adaptado às circunstâncias impostas pelo meio. De acordo com as suas possibilidades de atuar no dia a dia que cada um julga-se anormal ou doente. Neste sentido, perder a visão não é, necessariamente, uma anormalidade.

4.2. OLHAR FEMININO

A transição para uma normalidade diferente requer muito empenho – do sujeito e de todos aqueles que estão próximos a ele. Nos depoimentos, foi quase unânime colocar as mães em um papel de destaque. As exceções encontram-se nos depoimentos de Sérgio, que já tinha os pais falecidos quando se tornou deficiente visual aos 53 anos; e Volpi, de 51 anos e com perda total de visão aos 50 anos, que não fez qualquer referência aos pais. Nas outras 8 entrevistas, as mães, de uma maneira ou de outra, sempre aparecem.

Lançar um olhar sobre a construção cultural em torno da maternidade, nos ajuda a compreender esses depoimentos. Como aponta TUBERT (1996, p.73), nossa cultura faz com que seja difícil perceber a maternidade como fruto de um conjunto de representações; ela é um fenômeno humano reconhecido como instintivo e arraigado na estrutura fisiológica feminina. Esta associação leva a crença de que a possibilidade fisiológica da procriação leva ao desejo por um filho e a atitudes específicas com relação à prole. Isto converte o parentesco num fenômeno supostamente natural – enquanto que, na realidade, o parentesco é o movimento que separa o humano da natureza, na medida em que o parentesco tem uma dimensão simbólica.

Os cuidados das mães vão muito além de qualquer instinto biológico de cuidado com a prole. O comportamento maternal, variável conforme a época e a sociedade, tem sua matriz na cultura. É na construção em torno da maternidade, na atribuiu a uma mãe a tarefa de acompanhar os filhos e se responsabilizar pelo seu bem-estar, que deve ser buscada a explicação das atitudes das mães citadas neste trabalho.

Nos depoimentos de Soares e Mara, que se tornaram cegos com, respectivamente, 16 e 13 anos, as mães são aquelas que buscam o auxílio médico. Nos dois casos, os médicos inicialmente tiveram dificuldade em fechar um diagnóstico. Isto, somado a poucas condições financeiras, fizeram com que essa busca destas mães incluísse dificuldades com o sistema público de saúde e longas esperas por corredores de hospitais.

Uma imagem totalizadora, que unifica a mulher-mãe é, para TUBERT (1996, p.75), uma consequência da definição da maternidade como fato natural. E uma das importantes atribuições femininas seria o auto-sacrifício. Como aponta LEFAUCHEUR (1991, p. 486), nem a inserção das mulheres no mercado de trabalho retirou delas a vinculação prioritária à esfera da família, ao trabalho doméstico, à criação dos filhos e ao cuidado de pessoas fisicamente dependentes.

No caso de Soares, 21 anos, havia duas mães envolvidas: sua mãe consanguínea e a avó materna, que o criou. Em compensação, a única figura masculina que aparece nos seus depoimentos é a do tio. Embora o tio tenha chorado e ficado triste por Soares ter perdido a visão, os sentimentos de culpa e diminuição da auto-estima recaíram principalmente sobre suas duas mães.

O amor maternal, tal como entendido atualmente, coloca a mãe como responsável pela sobrevivência, educação e felicidade dos filhos. Como destaca LEFAUCHEUR (1991, p. 490), tecnicamente a presença contínua da mãe não é mais condição essencial nem para a sobrevivência do lactante; no entanto, o vínculo e os cuidados com os filhos continuam atribuição feminina. Por consequência, é também sobre ela que recai a culpa quando o filho não se enquadra aos modelos esperados.

O amor maternal, mostra TUBERT (1996, cap. 2) passou a ser exaltado a partir do séc. XIX. A esposa-mãe passa a ser o centro da família e a maternidade é sua contribuição social. A maternidade foi associada a uma idéia de engrandecimento da mulher, a igualdade e ao amor. Forjou-se uma imagem de que ser mãe é como um sacerdócio e uma experiência feliz, ao mesmo tempo cheia de dor e sofrimento. Apesar das críticas a este modelo, as idéias de maternidade como missão e realização feminina pelo sacrifício de si mesma, continuam a exercer influência nos discursos atuais.

A adesão a esse discurso não foi fácil, e nem imediata. A amamentação já foi vista como sinônimo de animalidade; as mulheres, sempre que pudessem, relegavam esta tarefa a amas de leite. Nos séculos XVII e XVIII as tarefas maternas ou não recebem qualquer valorização, ou são consideradas vulgares. Além disso, serviam de claro obstáculo ao desejo de emancipação feminina (BANDINTER, 1985, cap. I).

A recusa do aleitamento, unida a uma indiferença a alta mortalidade infantil e a desigualdade de tratamento entre os diversos filhos (BADINTER, 1985, cap. I) chegaram a tal ponto que, no fim do século XVIII, ocorreu uma revolução de mentalidades em prol do amor materno. Ele não era inexistente antes desse período – a novidade estava na exaltação do amor materno como um valor ao mesmo tempo natural e social, favorável à espécie e à sociedade (BADINTER, 1985, p. 145-146).

As mulheres burguesas foram as primeiras a aderir a esses valores, que posteriormente se espalharam para as outras camadas sociais. O aleitamento como prova de amor, a maternidade como um retorno à natureza e o casamento como clausura doméstica atingiram tal força discursiva, que o

trabalho materno se estendeu muito além dos nove meses de gestação (BADINTER, 1985, cap.II). A mãe não apenas é responsável pela formação educacional de seus filhos como, após Freud, passou a ser responsabilizada por qualquer perturbação psíquica futura (BADINTER, 1985, p.295-296).

Depois que a situação de cegueira, seja pelos meios médicos ou místicos (no caso das orações das famílias de Mara e Lucas), se apresenta como insuperável, também parece caber as mães a adaptação cotidiana com a nova realidade. Muitas vezes, estes cuidados aparecem sob a forma de dispor do tempo para o seu filho e/ou de abrir mão da própria vida pessoal. A mãe de Mara a acompanhava por todos os lugares; a mãe de Neide, mudou-se para São Paulo, durante quase 10 anos, para acompanhar o tratamento da filha.

Tonny, 54 anos, deficiente visual, separado, com filhos adultos, hoje vive com a mãe. Talvez isso indique um retorno ao lar materno, causado pela deficiência. As atitudes identificadas com a maternidade, tal como o cuidado com a saúde dos filhos, podem persistir ao longo da vida. O filho deficiente, perante sua mãe, pode retornar ao estágio de cuidados com sua integridade física, tal como um bebê. Estes cuidados, necessários em algumas ocasiões, reorganizam as relações entre mães e filhos deficientes. E parece caber ao filho re-estabelecer uma relação de independência e individualidade. Adamastor, aos 52 anos, foi obrigado a fugir e enganar sua mãe para se libertar.

Até agora, foram discutidos exemplos em que as mães tomam para si a responsabilidade pelo cuidado, amparo e felicidade dos deficientes visuais. No entanto há, nos depoimentos coletados, outras presenças femininas que assumem essa atitude de “maternagem” – irmãs, vizinhas, amigas, primas ou

colegas. Assim, essas características de cuidados não se restringem às mães – elas se estendem a outras mulheres, numa nítida distinção de gênero. Por que parece tão *natural* que as mulheres cuidem de deficientes? Ou: Por que essas mulheres assumem *espontaneamente* o cuidado de deficientes?

BOURDIEU (1995) em *A dominação masculina*, fala da dificuldade, mesmo na ciência, de libertar-se da aparência de necessidade lógica presente nas idéias relativas às diferenças entre os sexos. A violência simbólica da dominação masculina camufla as escolhas que estão por detrás das práticas e discursos, onde a diferença biológica entre os sexos é colocada como hierarquia. Presente nos discursos e nas técnicas corporais, esta dominação aprisiona homens e mulheres em um conjunto bipartido de valores.

Há uma concordância com essas estruturas e uma ignorância da sexualização das escolhas. A diferença biológica de masculino e feminino é compreendida dentro de um sistema de oposições homólogas, como: reto/ curvo, duro/ macio, claro/ escuro, natureza/ cultura. Estes esquemas de pensamento são arbitrários, mas percebidos como registros de diferenças inscritas na natureza das coisas. Homens e mulheres, presos num círculo de espelhos, refletem imagens antagônicas e as confirmam mutuamente. A eficácia simbólica desses conceitos está na capacidade de criar sua própria confirmação.

Para BOURDIEU (1995), as relações entre os sexos deve ser pensada em termos de uma relação de poder, onde os dominados (mulheres) consentem de maneira ingênua. Por isso a impressão de uma concordância espontânea ou natural. A coerção desta violência simbólica tem sua eficácia no fato de que os dominados dispõem apenas dos mesmos instrumentos de

conhecimento que seus dominantes. As mulheres aceitam tacitamente os limites impostos à sua ação, relegando-os a esfera do impensável.

Para THOMAS (2006) o cuidado é exercido por mulheres. Para entender isso é preciso relacionar a articulação histórica e contemporânea da divisão sexual do trabalho, com grupos específicos de relações de produção das esferas domésticas e públicas. Para a autora, o cuidado existe no discurso familiar e político, mas não no nível teórico; na literatura feminista sobre o conceito de *cuidado*, este tema não é uniformemente definido.

O cuidado é sempre um conceito relacional, pois supõe o cuidador e o receptor do cuidado. TRONTO (1997) problematiza essa questão ao destacar que ao cuidador é atribuída a responsabilidade, a abnegação e o conhecimento sobre a necessidade do outro; por outro lado, o receptor é colocado numa posição de incapacidade, seja ela moral, racional ou física. O sentido de renúncia e as dificuldades de traçar as necessidades reais de um outro desvalorizado, transformam o cuidado numa pesada atribuição às mulheres.

Nos depoimentos estudados, à irmã mais velha de Soares coube se responsabilizar pelos cuidados do irmão. Há uma certa ambigüidade quando Soares diz que a irmã “nunca se negou a nada” e que, ao mesmo tempo, a mãe e a avó “faziam pressão” para que ela cuidasse dele – o que levanta dúvidas quanto a espontaneidade da irmã em assumir esse papel. Antônio, nos seus depoimentos, fala da importância de uma prima, que o ajudou a sair da depressão ao convencê-lo a aceitar sua condição e viver uma nova vida.

Mesmo quando não há elo de parentesco, outras mulheres apareceram no auxílio dos deficientes visuais. Sérgio, durante a após o AVC, contou com a ajuda e a amizade de vizinhas; graças ao esforço continuado de uma

professora amiga da família, Tomaz, 51 anos, conseguiu ser escolarizado. Soares fala explicitamente de uma *atitude materna* que suas colegas no colégio teriam diante dele.

Outra questão levantada nesse depoimento é sobre um possível mal-estar entre os meninos de assumir, diante de um deficiente visual, as mesmas atitudes de cuidado e atenção que as meninas:

Com as mulheres eu me sinto super incluído, com os meninos eu não consegui. Eles até me ajudam, mas não conversam. Acho que eles ajudam porque se sentem obrigados a ajudar. Me vêem lá na escada e se oferecem para me levar. Acho que eles pensam em cumprir uma obrigação. Eles cumpriram a obrigação me levando e depois dão tchau e acabou. Eles não tem curiosidade, não me perguntam como é que eu fiquei cego, como é que eu estou. Acho que eles fazem a obrigação deles e não querem ficar muito comigo. Tem medo do que os outros iam pensar, se por estar falando comigo eles são deficientes também.

Tanto GOFFMAN (1988, p.58) quanto ELIAS (2000, p.26) falam da propriedade *contaminante* do estigma. Ser um parente, trabalhar com estigmatizados ou até mesmo ser visto em público com um deles faria com que um “normal” sofresse dos mesmos preconceitos que os estigmatizados. Por isso, aqueles que não são portadores do estigma evitam sujeitos estigmatizados, como se estar com eles os poluísse ou contaminasse. E, na medida em que passar a sofrer preconceitos dirigidos a outrem, realmente há contaminação.

A contaminação pode ser vista como uma forma de sujeira, tal como descrita por DOUGLAS (1976). Nas sociedades modernas, a idéia de sujeira está investida de noções de patogenia e higiene. No entanto, como alerta a autora, a sujeira é fruto de um sistema de ordenação e classificação do mundo que separa e demarca condutas, locais e objetos. A sujeira não existe no

sentido absoluto, ela representa uma inapropriação de tempo e lugar. Um sapato usado nos pés é apropriado e em cima da mesa é sujo, por exemplo.

A sujeira, então, tem ligação com a desordem. Ela exprime uma ordenação e classificação das coisas, exprime hierarquias. A sujeira nunca é um acontecimento único: ela faz parte de um sistema que rejeita elementos inapropriados, na tentativa de criar ordem em algo inerentemente desorganizado. Certas categorias são consideradas poluidoras ao contradizerem classificações ideais – por isso, a sujeira nunca pode ser dissociada do sistema simbólico que a produz.

A poluição é uma reação que condena a transgressão da regra de limpeza. A realização de rituais de anulação, resolução, apagamento, esquecimento e outros, mostra que a poluição contribui para a renovação do sistema social; a rejeição ao sujo reforça o ideal de um sistema sem contradições. Quando corporais, as poluições representam uma ameaça ao coletivo.

O corpo, ao ser entendido como receptáculo da santidade (DOUGLAS, 1976, p.68), expressa seu sistema social. O corpo é uma fronteira entre o individual e o coletivo, e a poluição ocorre pelo desrespeito a fronteiras – por isso o corpo é, por excelência, local de sujeira e sujeito de rituais purificadores. O corpo doente, incompleto ou sujo representa uma perigosa contaminação de todo o sistema social.

Nos casos aqui descritos, as mulheres, ao assumir os cuidados de estigmatizados, parecem estar mais propensas a “ignorar” a contaminação do que os homens¹⁴. O estigma e a desvalorização por ele causada fazem parte

¹⁴ Essa relação da mulher lidar com sujeira e a morte está incrustada no imaginário fundado no pensamento judaico-cristão. Na Bíblia, mais precisamente no Levítico, a mulher é suja pelo

de relações de desigualdade e poder; BOURDIEU (1995) aponta que as mulheres são oficialmente excluídas dos jogos de poder, privilégio e armadilhas – exaltações do eu tidas como masculinas. As atitudes femininas nos jogos de poder ocorrem de outras formas - o que talvez ajude a esclarecer essas diferenças de atitude.

Para BOURDIEU (1991) a posição feminina seria a de indiferença e delegação do poder oficial, que podem ser vividas como sabedoria ou como sofrimento moral. No papel de objetos que aumentam ou diminuem o capital simbólico dos homens, a elas são atribuídas funções de produção e reprodução do capital simbólico – estético, gestão da vida cotidiana, decoração, cerimonial, cultura.

Deste modo, é possível concluir que, nos depoimentos citados, as diferenças de gênero são relevantes na questão da contaminação pelo estigma. As mulheres, por força das suas atribuições sociais e pelo afastamento dos jogos constitutivos da vida social, parecem sofrer um efeito menor desta contaminação. Por outro lado, os homens - por seu compromisso com a dominação, exaltação do eu e outros valores viris - tendem a sentir com tanta intensidade a diminuição social promovida pelo contato com estigmatizados que, em geral, evitam estes contatos¹⁵.

Nas relações entre os sexos, de acordo com BOURDIEU (2002), à figura masculina cabe o papel do oficial, o exterior, da regra; e à figura feminina, o extra-oficial, o interior e a exceção. Mas o mundo social não existe somente em

parto e pela menstruação. O homem deve manter-se afastado dela porque corre o risco de se contaminar pelo contato. Outra referência importante é que as mulheres recolhem o Cristo quando ele é retirado da cruz. A imagem da *Pietá* é a mãe segurando o filho morto; com coroa de espinhos, o corpo em chagas e sujo de sangue é um belo exemplo da representação cristã da mulher na posição de quem recolhe e acolhe o sujo, o contaminado.

¹⁵ Ou como nos Levíticos, cabe ao sacerdote – um homem – executar rituais de purificação.

obediência às regras: os atores sociais negociam constantemente com a realidade, ajustando o que é nomeado e reconhecido para o possível e o útil. O declarado pode ser mera manifestação de um ideal social; é preciso conhecer as práticas por detrás das regras. Sendo assim, ocupar um papel extra-oficial não significa estar fora das disputas de poder; embora muitas vezes oculto, a mulher tem um papel fundamental nos jogos constitutivos da vida social.

A dedicação, a amizade, as atitudes de abrir mão da própria vida, enfim, os cuidados maternos oferecidos por diversas figuras femininas aos deficientes visuais aparecem sob uma ótica de gratidão nos depoimentos. No entanto, estas mesmas atitudes podem ser encaradas de outra maneira quando presentes em mulheres com a qual os deficientes têm ou desejam ter uma relação amorosa.

Neide e Mara (30 e 15 anos, respectivamente) as únicas mulheres entrevistadas, não fazem qualquer alusão a comportamentos de cuidados excessivos por parte de parceiros por serem deficientes visuais. Mara faz alusão a estar mais insegura – insegurança que a impediu até hoje de tentar ou perceber qualquer aproximação amorosa; Neide, casada, fala de seus relacionamentos com deficientes e não deficientes. De acordo com LINS (1997, p.120), um dos principais atributos da feminilidade é a dependência. A mulher, ao ser dependente, exalta a masculinidade do seu parceiro. Como destaca BOURDIEU (2002), a mulher é fundamental na manutenção da honra masculina. O exemplo de Neide pode ser indício de que a mulher deficiente visual, ao ser vista como dependente, não contraria expectativas sexuais e, por isso, não é afetada em sua feminilidade.

Aos entrevistados homens, foi feita uma pergunta específica sobre a existência de parceiras ou dificuldades em encontrá-las. Antônio, 22 anos, foi vago ao dizer que algumas mulheres podem tê-lo evitado por ser deficiente visual; outros, como Tonny, 54 anos, foram categóricos em dizer que não houve qualquer diferença na relação com as mulheres. As poucas respostas que falam claramente sobre o assunto – nos depoimentos de Sérgio (56 anos,) Volpi (52 anos) e Lucas (37 anos) – podem ser sinal de uma dificuldade dos deficientes visuais de falar sobre essa questão, assim como a riqueza dos fatores envolvidos.

Sérgio relata ser dependente da namorada, também deficiente. Ainda inseguro na sua motricidade, ela o leva para passear e auxilia Sérgio nos cuidados pessoais, a ponto dele declarar abertamente – “*ela é como minha bengala, ela me guia*”. Isso não parece incomodá-lo; assim como ele é o único entrevistado que diz não ser vítima de preconceito. Suas baixas expectativas na vida depois que se tornou deficiente visual podem explicar, em parte, essa aceitação dessa atitude maternal de sua namorada.

Ao contrário de Sérgio, Volpi e Lucas relatam problemas com a atitude de cuidado de parceiras amorosas. Para Volpi, as atitudes da esposa em evitar que ele se bata ou se machuque é motivo de briga. Ele tenta mostrar à esposa e aos filhos que sua masculinidade, como pai e marido, persiste mesmo depois da deficiência. Lucas relata seu interesse por mulheres que conviviam com ele e sua dificuldade em conseguir uma aproximação amorosa, tanto na academia como nas faculdades que fez.

Esses depoimentos demonstram uma tendência feminina em assumir um papel de cuidado e proteção - identificado como materno - frente a cegos.

Mesmo quando não são as mães dos deficientes, as mulheres parecem se predispor mais do que homens a oferecer seu apoio e favores. Percebida como favorável em ambiente familiar, esta persistência de atitudes de cuidado e auxílio dificultam o reconhecimento do deficiente visual como “homem”, “amante”.

Encarada como útil e necessária em algumas ocasiões, a atitude dita maternal passa a ser uma dificuldade no contexto das relações amorosas; o deficiente visual teria dificuldades em exercer um papel “viril”, “ativo” – de acordo com LINS (1997), atribuições esperadas ao comportamento masculino. A natureza dessas dificuldades parece estar ligada a dois fatores: às construções da feminilidade, que atribuem às mulheres o papel de proteger; e as representações da deficiência visual, que coloca esses sujeitos como desvalorizados e enfraquecidos nas suas capacidades.

5. MARCA SOCIAL E ESTRATÉGIAS DE REFORMULAÇÃO SUBJETIVA

“Eu tento passar o melhor de mim para os outros, mas às vezes os outros não conseguem entender que em dois anos tudo ficou diferente”

Esta frase, dita por Mara (15 anos), resume sua experiência de se tornar deficiente visual. Dos sujeitos desta dissertação, alguns se tornaram deficientes visuais na adolescência e outros na idade adulta; alguns depois de longas lutas e outros repentinamente; alguns modificaram suas atividades por completo e outros não; mas todos foram unânimes em afirmar que tudo se tornou diferente depois da deficiência. Nenhuma experiência anterior parece ser comparável ou preparar o sujeito para o que o aguarda depois.

A perda da visão implica na perda do sentido mais valorizado na nossa sociedade. Sobre o momento da perda, os depoimentos foram sucintos; como Soares e Lucas, que sentiram a visão piorar gradativamente, ou como Adamastor e Sérgio que acordaram cegos. Talvez a literatura consiga descrever melhor o estranhamento das primeiras horas, que nenhum dos entrevistados relatou. O *Ensaio Sobre a Cegueira*, de Saramago, descreve uma cidade fictícia onde todos ficam gradualmente cegos, sem razão aparente. O estranhamento do primeiro personagem a se tornar cego no romance é descrito assim (SARAMAGO, 1995, p.11-15):

Num movimento rápido, o que estava à vista desapareceu atrás dos punhos fechados do homem, como se ele ainda quisesse reter no interior do cérebro a última imagem recolhida, uma luz vermelha, redonda, num semáforo. Estou cego, estou cego, repetia com desespero enquanto o ajudavam a sair do carro, e as lágrimas, rompendo, tornaram mais brilhantes os olhos que ele dizia estarem mortos. (...)

Desamparado, no meio da rua, sentindo que o chão lhe fugia debaixo dos pés, tentou conter a aflição que lhe subia pela garganta. Agitava as mãos à frente da cara, nervosamente, como se nadasse naquilo a que chamara um mar de leite, mas a boca já se lhe abria para lançar um grito de socorro, foi no último momento que a mão do outro lhe tocou de leve no braço, Acalme-se, eu levo-o. Foram andando muito devagar, com o medo de cair o cego arrastava os pés, mas isso fazia-o tropeçar nas irregularidades da calçada (....)

Sabia que estava na sua casa, reconhecia-a pelo odor, pela atmosfera, pelo silêncio, distinguia os móveis e os objectos só de tocar-lhes, passar-lhes os dedos por cima, ao de leve, mas era também como se tudo isto estivesse já a diluir-se numa espécie de estranha dimensão, sem direcções nem referências, sem norte nem sul, sem baixo nem alto.(....) Depois, apalpando, tropeçando, contornando os móveis, pisando cautelosamente para não enfiar os pés nos tapetes, alcançou o sofá onde ele e a mulher viam a televisão. Sentou-se, pôs as flores em cima das pernas, e, com muito cuidado, desenrolou o lenço. O sangue, pegajoso ao tacto, perturbou-o, pensou que devia ser porque não podia vê-lo, o seu sangue tornara-se numa viscosidade sem cor, em algo de certo modo alheio que apesar disso lhe pertencia, mas como uma ameaça de si contra si mesmo.

Neste trecho estão presentes os sentimentos de estranheza, confusão, fragilidade e, principalmente, a necessidade de buscar outros referenciais para movimentar-se. Soares declarou – *“Eu entrei em outra realidade - eu saí de uma realidade visual para entrar em uma auditiva”*. Diferente daqueles que sempre foram cegos, quem perde a visão tardiamente deve reorganizar sua experiência com a realidade.

Mara expressa o problema de agir sem o sentido da visão quando declara: *“Agora eu erro muito, eu me sinto meio retardada”*. Sérgio – que tem em comum com Mara a deficiência ainda bastante recente - relata a dificuldade de fazer coisas antes banais, como dobrar roupas ou andar.

O grande desafio - mais do que a perda do sentido da visão - é a necessidade de uma reorganização subjetiva. Essas pessoas perderam o sentido que lhes era atribuído pela sociedade, elas tiveram seu status profundamente diminuído. E, por terem um dia terem enxergado, conheciam

bem a desvalorização da figura do cego. A relação com o mundo que as cercava teve que ser totalmente re-escrita.

Para compreender esse processo é necessário evitar a ilusão de dois extremos teóricos, tal como ELIAS (2000, p.40-41) aponta: uma determinação total da sociedade ou uma independência total do sujeito com relação ao seu grupo. Há diferentes graus de autonomia individual; ela, no entanto, sempre se relaciona funcionalmente com a opinião das outras pessoas. Seria ilusório, portanto, achar que com “força de vontade” ou “auto-estima” alguém pode se preservar de uma perda intensa de prestígio diante dos seus.

Há uma interdependência dos valores dos sujeitos de uma mesma sociedade. Isso torna impossível que alguém não haja em prol de alcançar recompensas na forma de atenção, reconhecimento, amor ou admiração (ELIAS, 2001a, p.94). Em pessoas saudáveis, a luta pelos valores considerados importantes na sua própria sociedade faz parte da própria imagem que o homem tem de si.

Tornar-se cego é, sem dúvida, perder valor diante dos outros. E perder valor diante dos outros também é perder diante de si. Perder posições diante dos outros, ser incapaz de agir dentro do sistema de valores de todos, não ser mais competitivo em busca de atenção e prestígio: tudo isso gera um esvaziamento da vida. Nenhum valor é mesquinho ou efêmero dentro da própria sociedade – o juízo dos seus conterrâneos é essencial na construção do eu. Estar totalmente isolado, alheio à opinião dos outros, não é possível (ELIAS, 2001a, p.95).

Mara diz que o medo da solidão a leva a desejar a presença de alguém da família para onde quer que vá. Esses medos e estranhamentos fazem com

que a família, num primeiro instante, acabe se responsabilizando pelos afazeres diários do parente cego. Sérgio, ao contrário dos outros entrevistados, não está sob custódia da família todo o tempo – por isso vive no IPC. Talvez não seja coincidência que entre os outros depoimentos, o seu demonstre expectativas menores diante da vida.

Nos depoimentos, aparece muitas vezes a inabilidade da família em lidar com essa nova realidade de ter um de seus membros deficiente visual. A família de Soares foi aconselhada a mandá-lo para a APAE, como se as deficiências visual e mental pudessem ser igualadas. Enquanto a família de Lucas rapidamente o colocou em contato com outros deficientes visuais, a de Soares nunca tinha ouvido falar em Braille. Há uma inabilidade, presente no cotidiano de deficientes e familiares, que gera conflitos nem sempre explicitados com palavras. Mara exemplifica isso ao falar de sua exclusão (ou auto-exclusão) dentro da própria família.

Volpi relata uma mudança da representação que seus filhos teriam dele – a quebra de uma imagem de pai-herói e sua tentativa de provar que é o mesmo pai apesar de estar cego. OLIVEIRA (2004), ao debater a construção social da masculinidade, discute a divinização do masculino nos ideais modernos, onde a figura masculina está ligada à razão, à ciência, ao orgulho, à energia e à perfeição física, dentre outros valores.

A importância do imaginário sobre a masculinidade se dá pela sua força na estruturação subjetiva dos sujeitos; ele afeta, de maneira diferenciada, homens e mulheres. O imaginário sobre a masculinidade determina vivências e comportamentos onde qualquer falha nesse modelo representa, para o homem, um enfraquecimento de sua posição subjetiva e de inserção social. O

modelo de masculinidade, mesmo nas sociedades contemporâneas, ainda apresenta permanências de valores medievais de coragem e bravura (OLIVEIRA, 2004, p.23)

No ideal de um homem forte e heróico, a força física é um reflexo da força de caráter. A força deste ideal é tal que ele pode ser encontrado em regimes políticos de propostas tão diferentes como o nazismo, o socialismo e o fascismo (OLIVEIRA, 2004, p.32-43). O atleta e o soldado, símbolos da saúde e beleza masculinas, traz a subjetivação de valores de competência, rendimento, recorde, racionalização. A força e a virilidade estão estritamente imbricadas na construção do masculino (OLIVEIRA, 1994, p. 60-66).

Por conta desses fatores, a cegueira de Volpi afetou também a sua masculinidade - ele não quer ser como o Rei Dhristarastra, que não possui autoridade real sobre os filhos. A redescoberta de suas capacidades, agora na condição de cego, envolve a reconstrução do seu modelo masculino – diante de si e da família. A aprendizagem de *Orientação e Mobilidade*, o uso da bengala e a força de vontade levam o deficiente à novas possibilidades. Além do forte exemplo fornecido por Adamastor quando narra o instante em que enganou sua mãe na saída do ônibus; Soares mostrou empenho nos estudos e nas tarefas do dia a dia.

Há uma insistência por parte dos cegos de que deve haver mais informação e convívio dos deficientes com os “normais”. Suas experiências pessoais demonstram que o convívio ensina as pessoas a lidarem com as deficiências. Assim, haveria uma diminuição ou até extinção no desconforto que o contato com estigmatizados causa nos “normais”, como (GOFFMAN, 1988, p.27-28): receio da leitura de significados não intencionais nas ações,

receio de que a tentativa de tratar como um igual possa soar como desumanidade ou exigências impossíveis, a possibilidade de que a tentativa de agir com naturalidade possa cair no oposto de reduzir o outro a uma *não-pessoa*.

A família, por mais compreensiva e protetora que seja, não pode evitar o contato do cego com outras pessoas – não comprometidas com o deficiente e com a necessidade de conviver com ele. Algumas famílias, como a de Tomaz, podem garantir que seu membro cego tenha um bom emprego; ou como a de Tonny, evitar contatos desnecessários e dolorosos. Mesmo assim, o deficiente precisa, em algum momento, estar no mundo.

GOFFMAN (1988) fala que o doloroso enfrentamento de um mundo que o desconsidera é algo que pode ser evitado pelos estigmatizados. Àqueles portadores um estigma pouco evidente - seja por ele ser de natureza moral ou facilmente disfarçável – há a possibilidade de controlar a informação social que os torna desacreditados. Essa alternativa está pouco acessível ao cego, seja pelo seu aspecto físico, pelo uso da bengala ou por diferenças na sua maneira de realizar algumas tarefas rotineiras.

Ou seja: ter ou não um estigma visível oferece uma margem de manobras – quanto menos visível for o estigma, maior a possibilidade de escondê-lo e ser tratado como uma pessoa “normal” (GOFFMAN, 1988, p.54). No caso da cegueira, as possibilidades de esconder o estigma são pequenas. O uso de próteses oculares auxilia numa estética normal. Em ambientes conhecidos, deficientes visuais podem se movimentar com a mesma facilidade dos videntes. O que realmente os diferencia no dia a dia é o uso da bengala.

Assim como o alfabeto Braille, a bengala é um instrumento utilizado apenas por deficientes visuais. Aprender o uso da bengala – chamado de Orientação e Mobilidade – é parte essencial da independência locomotora do deficiente visual. Nos depoimentos de Mara (15 anos) e Volpi (52 anos), percebemos o quanto aceitar a bengala simboliza a aceitação da própria condição de deficiente visual:

Antes ninguém podia falar em Braille comigo, eu não posso nem pensar em usar bengala. Eu não admito a deficiência. (Mara)

Eu não usava bengala, eu não me considerava deficiente visual. (...) O uso da bengala é que foi critico. A bengala é muito importante, elas são os teus olhos, mas lá no começo é triste, você pede pra morrer.(...) Quando você começa a usar bengala, você tem aquele sentimento de inferioridade, de se sentir imprestável.(...) Eu relutei muito em aceitar. Por dentro uma voz dizia que não e não, mas a cabeça aceita. (Volpi)

Além da aceitação íntima, a bengala demarca publicamente a deficiência. Aceitar o uso da bengala implica em aceitar ser visto como cego. Volpi sentiu que “a vida acabava ali” ao ser visto pela primeira vez de bengala pelos seus vizinhos.

É o olhar do outro que se tenta burlar ao esconder a bengala, enquanto expressão de uma condição desvalorizada. O olhar, ao mesmo tempo que vigia, controla e conduz as ações. Quando o cego é visto por todos sem ver, ele se torna a presa ideal dos mecanismos de poder descritos por FOUCAULT (2006, cap XIV): é aquele que é vigiado sem ver seu vigia, aquele que se expõe sem saber quando é visto. A perfeita combinação de visibilidade e ignorância.

Isso cria a ilusão do olhar constante, porque nunca se sabe quando a vigilância ocorre. O olhar dominador e vigilante é o da opinião, que pela visibilidade total impede que o mal ocorra. O olhar de outros funciona como um olhar divino, onipresente – todos estão cientes dos deslocamentos do cego. A

interiorização dessa vigilância, que nunca é condescendente, leva à observação da própria conduta (FOUCAULT, 2006, cap. XIV).

Controlar a si mesmo também é uma forma de se vincular ao outro, na medida em que todos obedecem à mesma forma de controle. O olhar do outro, sempre presente, gera uma desconfiança com relação aos próprios prazeres, um cuidado com o corpo e a alma (FOUCAULT, 2005, p.234). A plena soberania de si é fundamentada na natureza e na razão; o olhar que se dirige ao cego, é o mesmo olhar controlador que dirige a conduta dos outros. Mesmo sem a visão, ele ainda é guiado pela vigilância do olhar.

Se o afastamento da sua própria realidade de estigmatizado é pouco acessível, uma alternativa é o contato exclusivo com pessoas portadoras de deficiências semelhantes ou com o que GOFFMAN (1988, p. 37) chama de *informados*:

Normais mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do indivíduo estigmatizado e a simpatizar com ela, e que gozam, ao mesmo tempo, de uma certa aceitação, uma certa pertinência cortês do clã. Os “informados” são os homens marginais dos quais o indivíduo não precisa se envergonhar e nem se autocontrolar, porque sabe que será considerado como uma pessoa comum.

Esta tendência a reunir-se em grupo apresenta ao deficiente visual muitas vantagens. Volpi encontrou nos amigos deficientes irmãos, que compensam a falta daqueles antigos amigos que não conseguem estar com um cego. GOFFMAN (1988, p. 29) fala do quanto o relacionamento com pessoas com experiência semelhante possibilita instruir de artifícios próprios ao estigma, a possibilidade de encontrar iguais com quem se pode buscar apoio moral e a sensação de *estar em casa*, por ser aceito como alguém normal.

Tonny, 54 anos, fala do companheirismo de quem passa pelas mesmas situações, como os buracos da rua ou os telefones públicos.

Ao mesmo tempo, GOFFMAN (1988, p. 30) aponta que pode haver uma tendência a usar a deficiência como base de organização da vida. É como se houvesse uma *possessão do estigma*. Ao orientar toda sua ação em busca de pessoas que compartilham da sua deficiência, o sujeito se resigna a viver num mundo incompleto¹⁶. Lucas, 37 anos, aponta esta possibilidade quando diz claramente que alguns vivem em um “gueto”.

Como o próprio Lucas reconhece, não é fácil optar por esse enfrentamento da realidade. O aprendizado da nova realidade e a conquista da confiança da família são algumas etapas. As conquistas do cego podem ser diminuídas ou pouco consideradas, como mostra o depoimento de Soares, 21 anos, ao falar do vizinho que ignorava seus sucessos por ser em colégio especial.

A cegueira não é apenas a perda do sentido da visão. Como em pouco tempo os deficientes visuais descobrem, as desvalorizações e preconceitos que sofrem envolvem mais fatores do que apenas a sua limitação física. Como explica GOFFMAN (1988, p.11-12) a sociedade estabelece categorias desejáveis a seus membros. Estas características são, de certa forma, exigências – elas impõe uma maneira de ser e punem aqueles que não se adaptam a elas. O cego é alguém incapacitado fisicamente de atender às exigências de uma sociedade visual.

¹⁶ Na realidade, nenhuma pessoa vive num mundo completo – todos vivemos cercados das relações que nos são possíveis. O que GOFFMAN (1988) quis destacar ao usar esta expressão é a possibilidade de fazer do estigma o fator determinante das relações sociais. Ao procurar travar relações apenas com os que sofrem do mesmo problema, é como se o sujeito vivesse em um mundo à parte de estigmatizados.

As relações sociais, tais como descritas por GOFFMAN (1988), estão cercadas de padronizações e expectativas. A sociedade estabelece para si categorias, que atribui valor ao que é considerado comum e normal. Para cada ambiente social e para cada rotina, há tipos de comportamentos e de pessoas que se espera encontrar. O cumprimento dessas expectativas permite uma relação sem surpresas no dia a dia.

De modo imperceptível, estas preconcepções servem de base para uma normatividade social - são formuladas expectativas rigorosas de como as coisas e as pessoas devem ser. Quando um sujeito contraria estas expectativas, há uma comparação de seus atributos reais com o que lhe seria esperado. Este choque faz com que ele seja re-classificado dentro de outras categorias normativas. Em geral, esta contrariedade assume características desvalorizadoras quando se compreende que o sujeito está fora da normalidade.

Como ressalta ELIAS (2000), a eleição dos critérios de normalidade não é aleatória. As relações de preconceito não podem ser desvinculadas das relações sociais que lhe dão origem – a existência de um grupo excluído demonstra a força do grupo excludente. O carisma que o grupo mais forte atribui a si próprio e suas vantagens de poder criam uma ideologia onde a desvantagem relacional adquire o estatuto de diferenças raciais, étnicas e outras.

Há uma relação de interdependência entre o carisma e a força dos grupos dominantes. As vantagens de um grupo podem surgir por sua nacionalidade, características corporais, tipo de ocupação, renda ou nível educacional, não importa – seja qual for o recurso de poder, há a criação de

uma coesão grupal. Esta coesão, ao garantir uma identificação e normas comuns, faz com que seus membros tenham um alto conceito de si e reservem para os membros seu próprio grupo as posições de poder mais elevadas.

Há uma sociodinâmica da estigmatização, na qual o grupo em melhor posição (estabelecido) consegue atribuir características negativas aos outros grupos (ELIAS, 2000, p. 23). A eficácia dessa atribuição se percebe quando o grupo está bem instalado em posições de poder das quais o grupo estigmatizado é excluído. Um meio de manter essa distancia social é fixar sobre os outros o rótulo de “valor humano inferior”.

O grupo que, pelos seus atributos de poder inferiores, foram desqualificados (outsider), parecem aceitar esses rótulos. Enquanto não adquirem um grau maior de coesão e a possibilidade de apelar para uma contra-estigmatização (ELIAS, 2000, p.24), os grupos outsiders podem se sentir inferiores – tal como lhe é atribuído pelo grupo dominante. Características como aparência física, que apenas serviram de reforço ao preconceito, são confundidos com a causa do preconceito.

Por isso, ELIAS (2000, p.32) alerta que adjetivos como “racial” e “étnico” são sinais de uma ideologia, reflexos de condutas de evitação. Confundidos com as causas, essas diferenças são sinais periféricos das relações de poder e exclusão. Quer exista ou não uma diferença de ascendência ou raça, o aspecto mais importante da relação entre os grupos é a diferença de recursos de poder; é esta diferença que permite a um grupo barrar o acesso do outro a recursos e os mantém em posições inferiores.

Não faltam exemplos históricos disso. A diferença da cor da pele foi a explicação para o preconceito contra negros. Identificada como sinal de

inferioridade humana, ela serviu de justificativa para muitas atitudes de humilhação e opressão. Como um sinal, a diferença de cor da pele serviu para classificar os negros como uma espécie humana inferior e, por consequência, própria para a escravidão. A ausência de negros em certos cargos não demonstra uma incapacidade, tal como apregoada por visões racistas – ela é reflexo de uma dificuldade historicamente constituída e persistente em ter acesso a posições de poder.

Com os judeus, o preconceito agiu de forma diferente, mas também de maneira intensa. Para entender este caso, cabe lembrar que uma peça fundamental na sociodinâmica da estigmatização é a instabilidade de poder (ELIAS, 2000, p. 23). Sem pátria e unidos por sua crença religiosa, os judeus foram acusados durante o Nazismo de serem uma raça exploradora do mundo nórdico (CHURCHILL, 2005, p.27-30). A imagem dos judeus - ricos e bem-sucedidos e exploradores – tornou-se símbolo e prova dessa exploração; com base nisso, cerca de seis milhões de judeus foram enviados para campos de concentração durante a II Guerra Mundial.

A questão da imagem é fundamental para entender o preconceito. Uma vez estabelecida, uma imagem negativa é difícil de ser superada – os estereótipos e as atitudes de rejeição tendem a persistir mesmo quando as condições sociais que lhe deram origem são modificadas (ELIAS, 2000, p. 112). Essa imagem é comumente uma simplificação da realidade; ela seleciona um comportamento, às vezes de uma minoria, que passa a contaminar todo o grupo. Exemplos dessa generalização, que no caso dos cegos assume um caráter altamente estigmatizante, aparece no caso descrito por Neide:

Nós queremos serviço e não esmola, e que bom que está mudando isso. Há 5 anos atrás, você veja que nem faz tanto tempo assim, uns amigos meus foram no metrô lá em São Paulo e começaram a dar esmolas para ele. Eles não aceitaram e as pessoas ainda acharam ruim. Ou outros que foram numa loja, e o vendedor olhou para eles de bengala e já foi dizendo “hoje não tem”, “não tem o quê?”, “esmola”. Isso ainda é muito recente, ainda tem muita gente que pensa assim.

Assim, é possível dizer que o estigma existe porque se supõe que há algo de essencialmente ameaçador na diferença. Ao colocar o outro como mau ou diminuído, ela evidencia um ideal social que pune os que não se enquadram nele. Quando diferenças corporais são consideradas estigmatizantes, este ideal social acredita que a aparência reflete - de alguma maneira - a essência.

Embora pautado em expectativas sobre a realidade, o ideal social não reflete de maneira fiel a realidade; ao colocar toda deficiência como estigma, as representações sociais ignoram a presença significativa de diferenças físicas entre a população (GOFFMAN, 1988, cap. 1). Cabe lembrar que, de acordo com o IBGE, 24,5 milhões de brasileiros apresentam algum tipo de incapacidade, dos quais 48,1% são deficientes visuais.

Na interação individual, o interesse em obter informações sobre o outro se fundamenta, principalmente, em estabelecer a melhor maneira de agir a fim de obter as respostas esperadas (GOFFMAN, 1983). Por outro lado, quando em relação, cada um tem a necessidade de agir de um modo que expresse a si mesmo e faça com que os outros sejam impressionados por ele. Isso faz com que, quaisquer que sejam seus objetivos, a conduta individual tenha como fundamento a maneira como os outros o tratam.

As interações sociais estão sempre permeadas pelo cálculo, pelo conhecimento e manobras de cada um frente aos outros sujeitos. Além dos

aspectos controláveis da conduta, a idéia que os outros formarão de si leva em conta primeiras impressões, símbolos, aspectos inconscientes e não-verbais da comunicação. Porém, projetar uma fachada ideal não é apenas uma questão de controle das informações e do comportamento: é preciso haver uma *legitimidade social*.

Os comportamentos esperados com mais freqüência se institucionalizam – as expectativas estereotipadas recebem uma estabilidade, e todas as tarefas relativas a ela são realizadas em nome dessas expectativas. Desta maneira as expectativas se tornam *representações coletivas* (GOFFMAN, 1983, p. 34). Uma representação coletiva torna as expectativas um fato por direito próprio, ou seja, ela solidifica e dá o estatuto de verdade à construção em torno de determinado assunto.

A dinâmica acima descrita faz com que a experiência de se tornar um estigmatizado seja sempre traumática (GOFFMAN, 1988, p.43). Aqueles que nascem com um estigma, como no caso de um defeito congênito, são percebidos e tratados pelos outros, desde a mais tenra infância, como pessoas de menor valor ou desacreditadas. Suas interações sempre estiveram contaminadas pela maneira desfavorável como o mundo às percebe; sua identidade é construída de maneira adaptada a essa realidade.

Os sujeitos entrevistados neste trabalho, que perderam a visão depois da infância, adquiriram um estigma. Até então, em suas trajetórias pessoais, desempenhavam os mais diversos papéis e recebiam, das outras pessoas, respostas coerentes e previsíveis com este mesmo desempenho. A partir do momento em que se tornaram estigmatizados, por um estigma visível e indisfarçável, suas relações passaram a ser contaminadas por uma

representação desfavorável que supera qualquer outro desempenho que possam ter.

Esses sujeitos eram avaliados, sem dúvida, por expectativas que levavam em conta sua origem social, cor da pele, vestuário, nível de escolaridade, linguagem corporal e muitas outras informações. A cegueira representou, para eles, a interrupção do que GOFFMAN (2001, p.111) chama de *carreira moral*. A carreira moral é a trajetória percorrida por uma pessoa durante a vida, e que é aceita por ela como natural. Nela, as singularidades são menos importantes – há mudanças temporais básicas e comuns aos participantes de uma mesma categoria social.

A carreira moral tem uma natureza ambivalente (GOFFMAN, 2001, p. 111-112). De um lado está ligada a aspectos íntimos, como os sentimentos e a auto-imagem; de outro, está ligada à posição oficial, relações políticas e estilo de vida. A margem de manobra sobre a carreira moral é variável conforme cada sujeito, pois ela é a soma da relação do eu com a sociedade; o que a pessoa é, o que imagina ser e quais são suas expectativas.

Perder a visão, enquanto experiência desvalorizada e estigmatizante, obscurece o passado dos sujeitos, suas diferenças sociais e de temperamento. O rotulamento social tem tal força, que faz com que suas vítimas enfrentem as mesmas dificuldades e reajam de maneiras muito semelhantes. A atribuição de um status social uniforme tende a conduzir a um destino comum e um caráter comum (GOFFMAN, 2001, p.113).

Isso pode gerar sentimentos de traição, como um contrato quebrado. Os entrevistados, embora tenham perdido a visão, ainda têm o mesmo caráter e capacidades – logo, sentem ter os mesmos direitos e deveres de antes

(GOFFMAN, 2001, p.148). Mas, ao invés de serem tratados conforme suas atitudes e o tipo de pessoas que são, eles são reduzidos as suas deficiências. Como Soares, ávido por cursos, que acredita que para mostrar suas capacidades “é só uma questão de ajuste”.

Tornar-se estigmatizado é sofrer dos mesmos preconceitos que se atribuía a outros (GOFFMAN, 1988, p. 43). É uma troca e uma reorganização de seu passado que faz, a princípio, com que o sujeito se sinta desvalorizado. O depoimento de Mara mostra claramente pela maneira como se descreve – *“Imagine um monte de normais, mais velhos, adolescentes e um anormal...”*. Assim como ela confessa que agora gosta de um deficiente visual, mas que *“Se eu visse, ia ficar com receio de ficar com um cego”*.

A perda da visão cria um desconhecido, um novo sujeito para o próprio cego. Dentro dessa nova realidade, o sujeito tem capacidades ainda desconhecidas para si e para os outros. A família de Soares chegou a pensar em pedir ajuda da APAE; sem dúvida, o deficiente visual precisa de ajuda. O problema está em saber o quanto de auxílio é necessário; a fronteira entre a ajuda e a piedade é pequena. Soares diz que esta diferença aparece nos detalhes, como no tom de voz e excesso de cuidado.

Soares também fala sobre a impaciência de alguns deficientes diante dessa atitude de cuidado/ piedade. Como alerta GOFFMAN (1988, p. 27), os contatos entre “normais” e estigmatizados costuma ser muito desagradável para os últimos; pode haver, então, uma alternância de retraimento e agressividade nesses contatos mistos. Enfrentar contatos com “normais” que não sabem lidar com deficientes é sempre uma situação angustiante, para os dois lados.

Acreditar-se capaz é essencial no estabelecimento de uma nova normalidade (CANGUILHEM, 1995, p. 92). O auxílio excessivo da família no início do processo e, posteriormente, o auxílio excessivo de estranhos, desmente as capacidades dos deficientes. As dúvidas sobre a capacidade de locomoção parecem ser comuns. As famílias de Soares, Adamastor e Mara tomaram para si a tarefa de levar seus membros deficientes visuais para os lugares que eles precisassem. Com a exceção de Mara, os outros procuraram se desvencilhar desse contato, buscaram independência.

Esta dúvida se torna preconceituosa quando o deficiente visual é desacreditado na busca por um emprego ou até mesmo na recusa das pessoas em oferecer ajuda – como no caso de Adamastor. A visão é um sentido essencial na mobilidade de quem enxerga; esta é uma justificativa possível sobre os preconceitos que cercam os deficientes visuais no que se refere à mobilidade. Mas as capacidades colocadas em dúvida, no caso dos deficientes visuais, se estendem a áreas que não tem relação direta com a visão. Uma das características mais importantes do estigma é justamente essa: a tendência a inferir uma série de imperfeições a partir da imperfeição original (GOFFMAN, 1988, p. 15).

A cunhada se surpreendeu ao ver Neide lavando louça e perguntaram a Antônio se deficientes visuais fazem sexo – coisas corriqueiras parecem notáveis apenas porque são feitas por eles (GOFFMAN, 1988, P.24). Situações como as descritas por Volpi (52 anos), Tomaz (51 anos) e Tonny (54 anos), onde as pessoas sempre se dirigem ao acompanhante do deficiente, mostram o quanto extrema é a atitude de considerar o deficiente como dependente e incapaz.

Se a vida e as capacidades anteriores ficam obscurecidas pela deficiência, ela pode demarcar a perda de laços.

Eu tinha amigos - que na época eu considerava amigos e hoje vejo que não eram boa companhia - com quem eu bebia, bebia vinho naturalmente, cigarro... eles me induziam a isso, era tudo uma piasada da minha idade. (...) Quando eu perdi a visão, ninguém veio perguntar por mim. Só 2 anos depois, que eu voltei a andar na rua que eles me encontraram e viram que eu tinha ficado cego. Eu não fiquei triste, isso foi o de menos. (...) Mas eu não me deprimi por causa desses amigos, eu tirei isso da cabeça. (Soares)

E a tua relação com os amigos?

Eu perdi alguns, ganhei muito mais. (silêncio. Começa a chorar). Alguns não freqüentam mais a minha casa, não tem mais convívio... coitados deles... não devem ter penas... Ganhei amizades com pessoas que vivem igual eu, que sobrevivem bem. Desculpa, eu me emocionei... (...) Coitados, não conseguem conviver com o Volpi Cego, outras pessoas do meu convívio também sofrem. A gente é igual, nos sentimentos, sente, percebe, como quem enxerga, tem coração. (Volpi)

O rompimento dos laços pode ter diversas explicações, porque o contato com alguém estigmatizado é angustiante para uma pessoa normal. Evitar pode ser a saída mais fácil; os “normais” podem não saber se suas ações serão mal interpretadas, se seus cuidados são excessivos ou se, com a tentativa de serem naturais, acabam fazendo exigências impossíveis ou depreciando o sofrimento do outro (GOFFMAN, 1988, p, 27).

De qualquer maneira, ao evitar essas situações mistas, os “normais” colocam o estigma como determinante na interação. Volpi foi tomado pelo estigma, ao perder a alcunha de “comerciante” para se tornar “Volpi, o cego”. Soares e Tonny também se viram obrigados a buscar novas amizades. A recusa do outro pode levar o estigmatizado a recusar também; por isso há uma tendência, por parte dos deficientes, a se ver fora do mundo dos “normais” e da sociedade mais ampla (GOFFMAN, 1988, p.126).

Para SIMMEL (2002, p.320) a individualidade e o crescimento do ser estão intimamente ligados à ampliação de seu círculo social. Quanto menor o círculo social, menor a possibilidade de individualização; o crescimento progressivo dos grupos e o ingresso do indivíduo a novos grupos traz maior liberdade de desenvolver a própria individualidade. A mobilidade social tem um sentido positivo e espontâneo.

O movimento natural seria, então, em direção ao crescimento e a ampliação. Assim como os grupos são incapazes de manter um caráter restritivo com o aumento do número de membros, o ingresso em grupos cada vez maiores leva o indivíduo a ampliar sua esfera de ação e sua distinção dos demais. A família é o grupo menor e mais restrito; à medida que o indivíduo cresce, ele passa a fazer parte de grupos maiores e concêntricos, até se ver como parte da sociedade (SIMMEL, 2002, cap. IV).

Se a perda da visão obriga o sujeito a reconstruir sua mobilidade, a recusa dos “normais” o obriga a reconstruir sua sociabilidade. É como se ele sofresse uma mobilidade social negativa, um movimento contrário da mobilidade descrita por SIMMEL (2002). Ao invés de ampliar sua participação em grupos, o sujeito se vê (mesmo que temporariamente) obrigado a diminuir sua esfera de atuação. Algumas vezes, essa sociabilidade passou pelo auxílio de outro deficiente, como Volpi que aceitou o uso da bengala por intermédio de outro deficiente e Tonny que procura vivências semelhantes. Adamastor, que era rejeitado até para compartilhar o elevador no ambiente de trabalho, ficou amigo das faxineiras; Soares consegue o apoio e a amizade apenas das moças que estudam com ele, e não dos rapazes.

Sobre as dificuldades enfrentadas no ambiente escolar, apareceram alguns exemplos. No depoimento de Tomaz aparecem desde as atitudes de facilitar para que ele passasse de ano, como falta de atenção e a necessidade de uma professora ir ensinando as outras. Pela idade de Tomaz - 51 anos -, poderíamos pensar que tais dificuldades estão superadas, mas os outros depoimentos parecem contrariar isso. Mara quase é obrigada a mudar de colégio, Soares encontra dificuldades em conseguir uma vaga na escola. Antônio, um estudante universitário, queixa-se da falta de material adaptado ao deficiente visual, como: adaptações do ambiente físico, livros gravados ou em Braille, material acessível pela Internet, programas de informática específicos (DOSVOX), máquinas de datilografia especiais, etc.

Sobre a inserção no mercado de trabalho, as dificuldades se tornam maiores e mais profundas. A cota para deficientes é uma tentativa de fazer o mercado de trabalho absorver esse tipo de profissional. A lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 – Diário Oficial da União de 14/08/98 no artigo 93 estabelece que:

A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas, na seguinte proporção:

I - até 200 empregados.....	2%
II - de 201 a 500.....	3%
III - de 501 a 1.000.....	4%
IV - de 1.001 em diante.	5%.

Como a lei estabelece cotas para deficientes e não faz qualquer especificação com o tipo ou variedade delas, haveria, para os entrevistados, uma tendência das empresas em empregarem prioritariamente deficientes

auditivos, motores e até mesmo mentais de grau leve. O motivo pela qual algumas deficiências são escolhidas pelo mercado de trabalho ou menos estigmatizantes do que as outras é algo que vai além deste trabalho. Os depoimentos aqui citados, no entanto, podem fornecer alguns indícios.

Em primeiro lugar, parece haver uma dificuldade em ser admitido em um emprego. Para Antônio, as dificuldades seriam maiores em Curitiba do que em Florianópolis - tinha dois empregos em Florianópolis; em Curitiba foi rejeitado pelas empresas e conseguiu apenas um estágio. Soares descreve as idéias preconceituosas existentes por detrás dessas rejeições, ao alegarem que cegos não poderiam subir escadas ou que precisariam de alguém para guiá-los dentro da empresa.

Mesmo quando superadas as dificuldades de inserção, as dúvidas com relação à capacidade do deficiente visual persistem. Lucas, 37 anos, relata conseguir apenas clientes que não podem pagar ou que podem pagar pouco, porque a sua deficiência faz com que ele inspire pouca confiança como profissional. Adamastor, 52 anos, relata que sua contratação não significou, na realidade, uma oportunidade de trabalho.

O preconceito também aparece na forma da generalização do comportamento negativo; como se o mau comportamento de um deficiente visual se reproduzisse em todos os deficientes visuais. Tomaz, que em alguns momentos nega que existam preconceitos contra deficientes visuais, comenta do cego bêbado que atrapalhou a futura contratação de outros cegos. Para Soares, isso teria um resultado negativo no convívio e na troca de informações e oportunidades entre os próprios cegos.

Nessa busca pelo trabalho e pela independência financeira, a aposentadoria por invalidez continua uma alternativa. Adamastor recorreu a ela logo que se tornou deficiente e depois abriu mão, quando conseguiu emprego. Esta aposentadoria complementa o orçamento familiar de Soares, que vive com a avó, também aposentada. Sérgio possui como única renda sua aposentadoria. Tomaz considera que a “*deficiência visual é a mais produtiva de todas as deficiências*”, por isso receber essa aposentadoria é condenável:

Você não vai querer por exemplo se tornar um deficiente engenheiro, médico. Mas pode ser um excelente advogado, médico, psicólogo, professor de inglês, de história, geografia... As barreiras quem cria muitas vezes é o próprio deficiente, por ser muito acomodado.

É comum o deficiente se tornar acomodado?

São muitos. Vai lá no IPC que você vai ver um monte, no canto, ganhando mensalão...

(Brincando) Nossa, e tem gente no IPC ganhando mensalão???

Tem, tem sim, tem muitos! Ganhando 300 reais por mês da previdência. Tem um monte, eles passam o dia inteiro deitados, dormindo, com seu radinho de pilha. Tem muito que vai estudar e não estuda, se aproveita do professor. Tem coisas que acontecem como todo mundo, tem gente bêbada, inútil, drogada.

Se pensarmos a perda da visão como um estado que obriga o corpo a estabelecer uma nova normalidade, tal como conceitua CANGUILHEM (1995), na medida em que o corpo se adapta a falta de visão, poderíamos dizer que não há anormalidade na falta de visão. Outra leitura possível, seria buscar nas queixas de cada entrevistado indícios de sua normalidade. Assim, seria fácil dizer que Lucas é menos adaptado à sua nova condição do que Tomaz, ou que Mara é menos saudável do que Volpi.

Mas esta, além de ser uma leitura pobre da obra de CANGUILHEM (1995), não responderia a uma questão fundamental: o que leva a uma exclusão tão intensa dos deficientes visuais? Colocar a questão desta maneira é reconhecer que a normalidade ou a nova saúde buscada pelos deficientes

visuais tardios não é apenas uma questão de força de vontade ou capacidade individual; existe uma construção social que é excludente com a diferença, e os deficientes visuais lutam contra esta construção ao se colocarem no mundo.

CANGUILHEM (1995, p. 91) chama atenção para a diferença existente entre a anomalia somática e a psíquica. Ou seja, pode não haver coincidência entre aquilo que é normal do ponto de vista funcional e o que o indivíduo considera como sua normalidade. Para explicar este ponto de vista, o autor cita o exemplo de um homem que machucou o braço com uma serra circular. Embora ele tenha recuperado o movimento do braço num ângulo de 45° de flexão a 170° de extensão, ele se considerava saudável. A medida da sua normalidade era a possibilidade de retornar a profissão que havia escolhido.

São os doentes que julgam sua normalidade, de pontos de vista variados. A mudança do antigo estado de normalidade leva o corpo a alterar sua margem de adaptação ou levará a uma improvisação orgânica; o quanto estas mudanças serão encaradas como definidoras de seu estado depende da leitura individual de cada doente. Ser considerado um inválido depois da doença, ou ser capaz de escolher suas atividades, tem efeitos radicalmente diferentes na leitura das limitações orgânicas.

Por isso a dificuldade de estabelecer, por critérios unicamente médicos, a normalidade ou a patologia. A apreciação dos pacientes sobre seu próprio estado passa por um julgamento de valor; e os valores por detrás dessas apreciações são as idéias dominantes do meio social. Por isso a doença, a anormalidade e a deficiência não podem ser dissociadas das sociedades que as designam. A deficiência não existe porque existem corpos incapazes de

realizar certas funções; a deficiência existe porque há uma sociedade que valora funções orgânicas e as classifica em normais ou anormais.

A saúde não é algo estanque – ela existe em interação com o meio, na superação das dificuldades, no estabelecimento e na flexibilidade das normas (CANGUILHEM, 1995). Ela é uma construção. Na medida em que envolve normas individuais orgânicas e psíquicas, a saúde é uma realidade interna. E na medida em que é influenciada por valores e apreciações externas, a saúde é uma realidade social.

A adaptação do sujeito a uma realidade sem o sentido da visão não se restringe ao uso da audição e do tato. Essa nova saúde passa pela percepção das suas novas potencialidades, pelas conquistas pessoais, pela superação dos obstáculos, pela possibilidade de se sentir valorizado. Os depoimentos aqui citados mostram alguns exemplos de conquistas pessoais íntimas, heróicas e até mesmo comoventes. Os caminhos trilhados pelos entrevistados, semelhantes em algumas coisas e originais em outras, mostram os variados caminhos que o mesmo ponto de partida – a falta de visão – pode oferecer.

Ao mesmo tempo, quando estes sujeitos se lançam na busca de oportunidades de emprego, estudo e formas de realização pessoal, muitas vezes se defrontam com um meio que não parece compreender ou se importar com uma construção diferente do sentido de normalidade. Como se houvesse um choque do movimento interno de valorização, empreendido por deficientes e familiares, e as possibilidades de absorção da sociedade mais abrangente. Lucas parece exprimir esse conflito quando fala da desvalorização que o cego recebe todo o tempo, e da necessidade de viver diante disso.

As palavras de Lucas deixam transparecer um conflito entre as capacidades que ele percebe que tem e a falta de capacidade que a sociedade lhe atribui. Quais as possibilidades de um deficiente se sentir saudável dentro de uma sociedade que não reconhece essa saúde?

A influência das interações sociais na construção do sujeito, a possibilidade de escolhas individuais e a interação do psicológico com o social são questões clássicas dentro das ciências sociais. É enganosa, de acordo com ELIAS (1993b), a divisão entre indivíduo e sociedade. Embora se reconheça que uma sociedade não existe sem indivíduos, o senso comum tende a esquecer que a sociedade tem um caráter que ultrapassa a soma dos indivíduos que a formam. Em algumas teorias sociológicas, por outro lado, as configurações e processos histórico-sociais tendem a aparecer como forças anônimas e supra-individuais.

ELIAS (1994, p. 249-250) utiliza uma metáfora para falar da relação indivíduo e sociedade – tal relação seria como casais de dança de salão ao som de uma música. A música seria a configuração social; assim como há diversos tipos de músicas e ritmos, há diversas configurações e velocidade de mudanças. As mesmas configurações podem ser dançadas por diferentes pessoas, mas sem uma variedade de indivíduos dependentes e orientados de diferentes maneiras não há dança. A dança é relativamente independente dos indivíduos que a formam no instante em que é dançada, mas não dos indivíduos como tais.

A transformações próprias do processo civilizador (ELIAS, 1993b), com controles e restrições cada vez maiores sobre os sentidos, criam uma sensação de abismo entre um ser humano e outro. Quando as teorias

metafísicas, tais como o existencialismo, falam do muro entre um ser humano e outro, falam de uma experiência de coletivos sociais específicos. As influências sociais nos comportamentos tendem a ser obscurecidas quando as teorias tomam como ponto de partida a subjetividade do sujeito.

Há sociedades e fases em que os conceitos de social e individual não existiam e, por conseguinte, o sentimento de singularidade não se revestia do mesmo caráter que tem hoje. As mudanças na sociedade são acompanhadas de mudanças na subjetividade – mudanças sociais e individuais caminham juntas. Esta capacidade humana singular de reconhecer a si próprio e ao outro o tornaria capaz de se distinguir e se identificar com o outro. A constelação do *Nós*, vivenciada nas relações pessoais e institucionais, torna possível a integração da humanidade.

Quando Lucas expressa o descompasso entre as capacidades que percebe em si mesmo e a incapacidade que lhe é atribuída socialmente, ele manifesta um conflito próprio da sua condição de cego. Ao lado de discursos de igualdade e integração da deficiência, há uma dificuldade social de absorver a mesma diferença. É provável que esta relação conflituosa seja mais intensa nos que perderam a visão tardiamente do que aqueles que sempre foram deficientes.

DOLTO (1992, p. 9-11)) destaca que não apenas há uma diferença entre *esquema corporal* e *imagem do corpo*, como é freqüente a existência de um esquema corporal doente e uma imagem sã do corpo. O esquema corporal diz respeito à realidade de fato do corpo, a existência carnal. A integridade do organismo, dos sistemas neurológicos, musculares, ósseos, fisiológicos e viscerais influenciam a experiências sobre a realidade física. Lesões corporais

precoces podem alterar o esquema corporal, mas, para DOLTO (1992, p.11) lesões que ocorrem antes da primeira infância não necessariamente o prejudicam.

Se o esquema corporal especifica o individuo como representante da espécie, a imagem do corpo é o que há de peculiar em cada um – está ligada ao sujeito e à sua história. A imagem do corpo é estruturada a partir do esquema corporal, mas o ultrapassa – ele é a síntese das experiências emocionais, é a memória inconsciente de todo o vivido emocional. Como o contato com o outro se dá pela imagem do corpo, pode-se dizer que a imagem do corpo faz o cruzamento entre o tempo e o espaço, faz o passado ressoar na relação presente.

Por isso, se uma lesão torna esses sujeitos deficientes, sua imagem corporal pode estar intacta como na época em que eram videntes. Nas suas relações com o mundo, colocam-se para o outro tal como se vêem – íntegros, capazes, saudáveis. Nos seus movimentos e posturas corporais, nenhum dos entrevistados apresentava os meneios e desorganização gestual característicos de deficientes visuais. Mesmo Depois da deficiência, ainda existe uma imagem prévia, um Antes saudável. Por mais que a realidade os enxergue como deficientes, há uma realidade inconsciente da época em que ainda não eram cegos. É esta certeza experimentada que é socialmente negada.

Na medida em que imagem corporal se estrutura na relação intersubjetiva, uma alteração nessa comunicação pode ter efeitos dramáticos (DOLTO, 1992, p. 29). Torna-se imperativo ao sujeito algum tipo de elaboração ou explicação para as contradições, mesmo que essa explicação seja

fantasmagórica. Não cabe fazer um julgamento das estratégias encontradas por cada um; toda representação de uma experiência é uma forma possível de alcançar um estado de equilíbrio.

O depoimento de Mara mostra a confusão e o luto pela situação em que está vivendo; ela ainda não parece ter elaborado essa experiência. Ao mesmo tempo em que se descreve como envergonhada, triste, medrosa, ela também teria ficado mais rebelde, estressada e geniosa - num movimento pendular em que a agressão se dirige para si mesma e para os outros. Ela diz claramente que não se aceita como cega; sua recusa no uso do Braille e da bengala mostra sua relutância em aderir às práticas caracterizadoras do grupo dos deficientes visuais. Como o Rei Édipo, Mara expiaria uma culpa involuntária, que faz com que *“tudo, todos e até Deus está contra mim”*.

Volpi, que também se tornou cego poucos anos antes da entrevista, fala de um conflito com relação a sua condição. Ao contrário da lacônica Mara, Volpi expressa claramente as perdas que a deficiência lhe causou nos seus relacionamentos familiares, nas relações de amizade e na relação com a sociedade. Assim como fala claramente sobre suas queixas, ele parece se encaminhar mais rápido para uma elaboração da situação que está vivendo.

Quando relata a briga que teve no banco, Volpi se coloca como um representante da sua classe (GOFFMAN, 1988, p. 36). O representante de classe é um portador de um estigma que, através do seu exemplo bem sucedido, luta contra as parcialidades da visão estigmatizadora lançada pela sociedade. A questão do exemplo de vida também está presente quando Volpi se propõe a passar uma lição de vida para os outros e da humanidade que adquiriu com a deficiência.

Perder a visão não torna ninguém incapaz porque a visão não é tudo. Enxergar, trazer o mundo para si, pode não ser suficiente. Como nos lembra Saramago no *Ensaio sobre a cegueira*, enxergar pode não ser suficiente para modificar a própria realidade. Neide resgata este fato quando diz:

Se eu te pedir para dançar um balé clássico aqui, você dança? Então, todo mundo é limitado em alguma coisa. As limitações podem ser visuais, físicas... assim como podem ser outras coisas. O medo é uma limitação muito grande também. Quanta coisa não se deixa de fazer por medo?

Há, neste trecho, uma reafirmação (GOFFMAN, 1988, p. 21) das limitações dos “normais”. Assim como a experiência da estigmatização pode causar experiências de auto-ódio ou auto-depreciação, ela também pode ser encarada como uma *benção secreta* (GOFFMAN, 1988, p. 20) pela aprendizagem trazida pelo sofrimento. Parar de “olhar para fora” aprofundaria o “olhar para dentro”, como no documentário *Janela da Alma*. Nos depoimentos de Neide e Tonny essa lição está presente quando eles falam de um aprofundamento das suas crenças religiosas, pela proximidade e revalorização da família. Neide fala da aproximação com o divino estreitamente relacionada com o sofrimento.

Esta relação do sofrimento causado pelo estigma com uma purificação espiritual aparece de maneira ainda mais evidente nas falas de Soares e Adamastor. Soares fala do caminho perigoso que estava tomando aos 13 anos, quando era desobediente, faltava aulas, fumava e bebia com os amigos. Para Adamastor, a persistência com que sofreu acidentes (o de carro que o fez perder a visão e um atropelamento que o deixou de muletas durante um curto período) pode ser vista em paralelo com sua persistência em seguir um caminho errado. Tanto Soares quanto Adamastor não apenas se dizem

modificados com o sofrimento do estigma: o sofrimento modificou suas rotas e purificou suas almas. Assim como a cegueira São Paulo, a cegueira de Soares e Adamastor marcou o início de uma nova fase, de uma existência santificada.

Quando falam em exemplos pessoais, melhoria de vida ou pessoal, esses sujeitos mostram que tornar-se cego – e, por conseqüência, estigmatizado - apesar (e por causa de) todas suas dificuldades, também pode ser encarada como uma experiência enriquecedora. Por ser uma limitação, ela se iguala a vivencia de todos os seres humanos; por ser um sofrimento radical, ensina sobre si e sobre os outros (GOFFMAN, 1988, p. 19-20).

Quando interpretada dentro de uma perspectiva de vida, a experiência da perda de visão perde o caráter contingente e passa a ser vista como uma trajetória, um destino. Enquanto destino, ela faz parte de um sentido de realização particular, de um desenvolvimento próprio e intransferível. Independente da existência de deus ou de uma alma eterna, SIMMEL (2001, cap III) afirma que Goethe estava certo ao dizer que o humano é imortal.

O que torna o humano imortal é, ambigualmente, a finitude definitiva de sua existência. Enquanto os seres unicelulares são imortais pela exata reprodução que fazem de si mesmos, cada vida humana conta uma história diferente, encerrada em si mesma. Ao mesmo tempo, só o humano é capaz de grandes aspirações, que levam à capacidade – também única - de deixar no mundo marcas deste instante fugaz.

Nem todos os eventos da vida fazem parte do destino – este é um privilégio daqueles que afetam a orientação, individualmente cheia de sentido, do que se considera o verdadeiro eu. Ao conectar-se com outras conseqüências, um instante pode ser um novo ponto de partida, o início de

atitudes de longo alcance, uma outra vida. Se as mudanças afetarão o destino de maneira positiva ou negativa, se ajudarão ou atrapalharão o itinerário do ser, depende da direção própria dado pelo sujeito à sua própria vida.

A dor da experiência da perda da visão é própria do humano – daquele que é capaz de realizar sua vida como um projeto. Ela é conseqüência da individualização, que nada mais é do que a responsabilidade do homem perante si mesmo (SIMMEL, 2001, p.103). Essa auto-responsabilidade, irrefutável, intransferível e às vezes insuportável, é o preço de desenvolvimento máximo da personalidade - o fazer de si uma realização imortal.

Nem todos encaram seu estigma como deficientes visuais sob a ótica do engrandecimento e da purificação pessoal. Antônio entrou na igreja apenas quando conheceu sua futura esposa. Tomaz, 51 anos, não apenas nega qualquer mudança de vida causada pela deficiência visual, como chega a negar muitas vezes a existência de dificuldades descritas por outros entrevistados. O grande número de deficientes nos cursos superiores e a facilidade na integração seriam provas disso. Embora em outros pontos da entrevista apareçam exemplos dos preconceitos, Tomaz organiza sua experiência de modo a crer que deficiência não lhe trouxe qualquer tipo de perda.

Sérgio (56 anos) e Lucas (37 anos) não encontram na deficiência qualquer benção, engrandecimento ou lição. Na perda dos laços, da independência, do antigo modo de vida e *“pra quem já viu as maravilhas do mundo. Saber que elas ainda existem mas você é que não pode ver”*, Sérgio ressalta apenas perdas. Mais do que a visão, Sérgio se vê privado de

referenciais e perspectivas. Assim como se atribui ao olhar a capacidade de sair de si e trazer o mundo para si (CHAUI, 1988, p. 33), a perda da visão teria significado, para Sérgio, uma diminuição na sua capacidade de se projetar no mundo.

Lucas adota uma posição de enfrentamento ao se recusar a viver no gueto (como ele mesmo diz) ou a adotar uma visão purificadora de sua deficiência visual. Deste modo, a deficiência também aparece como perda; mas não é uma perda na sua capacidade de se projetar no mundo, como Sérgio, e sim uma perda na aceitação da sua projeção. Como exemplificado nesta fala:

Eu tentei mestrado 2 vezes, em história, na UFPR. Eu não mandei um projeto muito bom. Eles não quiseram me dar a oportunidade. Eu passei na prova escrita e falei na entrevista que poderia mudar o projeto, não é algo assim tão complicado, não é recomendável mas as pessoas fazem. Eles me reprovaram. Eles tinham 11 bolsas, 7 passaram na prova teórica e eles me reprovaram na entrevista. Depois eu tentei de novo, mas não passei da primeira fase, o projeto não estava bom. Não adianta, eles podem ter passado alguém com um projeto que era um lixo, alguém com muito menos preparo e entrou e eu não. Eu agora vou apresentar um projeto bom para esse próximo concurso, quem sabe com uns 40 anos eu entre. Hoje estava conversando com a minha futura cunhada, ela me dizendo que eu venci, que eu fiz várias coisas. Eu não estou desvalorizando o que eu fiz, estou dizendo que eu vou fazer aos 40 o que muita gente faz aos 20. Quantos anos você tem?

28.

Então, é mais ou menos nessa idade que as pessoas fazem mestrado. Eu passei em concurso publico aos 36, coisa que as pessoas fazem antes. São obstáculos grandes que a gente tem, obstáculos culturais, a imagem do cego na sociedade.

Lucas não encontra acolhida das qualidades que percebe em si, pois é percebido pela sociedade, antes de tudo, como deficiente. Ao negar um aprendizado com essa experiência, ele se encontra só num mundo que o desvaloriza. Talvez por isso, dos entrevistados, ele é quem fala mais claramente do sofrimento da sua condição. Ao mesmo tempo em que não

chega a uma explicação fantasmagórica, Lucas não chega a qualquer solução. Ele não chega a uma solução porque não há solução possível.

A cegueira não pode ser entendida fora de um contexto social normatizador. A representação social ligada à perda da visão diz respeito a expectativas, a normas, a atribuições, a categorizações, a ideais. Logo, o sofrimento ligado à condição de deficiente ultrapassa a esfera individual; o sofrimento dos deficientes visuais é o sofrimento dos *outsiders*, daqueles que são jogados para fora da normalidade.

Outros fatores, como o racial e o nível de renda também parecem ter influências no grau de exclusão. Enquanto Sérgio mudou de cidade, perdeu o emprego e passou a viver no IPC, Tonny abriu um outro negócio para se manter ativo e estar junto à família. Lucas, loiro e de origem européia, considera o preconceito sofrido pelo cego semelhante ao preconceito contra negros – apesar de ser considerado um “cego bonito”. Ao saber das dificuldades de Adamastor com desconhecidos ou no emprego, é possível levantar a pergunta do quanto a associação da deficiência com a raça podem ter contribuído para situações tão fortes de exclusão.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Se meus entrevistados são coitados, ceguinhos e estigmatizados, eu como pesquisadora fui alçada a condição de pessoa caridosa. Estudar cegueira é estudar um tema incômodo. Por algum motivo, o cego incomoda. Perguntar a uma pessoa como ela ficou cega é, no mínimo, uma indelicadeza. Ouvir uma história, que antecipadamente sabemos que carrega sofrimento, parece muito mais caridade do que um objeto de estudo.

Para ELIAS (2001) o processo civilizador, dentre outras coisas, explica a mudança na sensibilidade em relação à dor alheia. Enquanto em séculos anteriores o sofrimento podia servir de espetáculo, hoje ele nos causa horror. Essa mudança denota um aumento na identificação entre os indivíduos – somos todos humanos e mortais. Mas se por um lado essa identificação afasta as pessoas do prazer com o sofrimento dos outros, por outro ela pode nos afastar dos que sofrem.

É difícil identificar-se com o que não é desejado. ELIAS (2001) fala do isolamento dos moribundos, que nos lembram a morte. Para o autor, o medo de morrer é, em essência, o medo da perda e da destruição de tudo o que é considerado significativo (ELIAS, 2001, p.41). A visão é o sentido mais caro, mais valorizado, para o qual toda a nossa sociedade se constrói. De maneira semelhante aos moribundos, isolamos o cego porque ele nos lembra a cegueira - a fragilidade da nossa própria visão, a possibilidade sempre presente de se tornar cego um dia.

Os moribundos simbolizam a decadência. Por ostentarem uma lembrança desagradável, representam um perigo biossocial e por isso são

isolados. Assim, enquanto processo e imagem mnemônica, a morte é empurrada para os bastidores da vida social (ELIAS, 2001, p.19). Enquanto esse mecanismo faz com que as pessoas “normais” se sintam protegidas, os que são isolados sofrem com o esfriamento de suas antigas relações e a separação com os seres humanos em geral.

O cego, ao ser transformado num *outsider*, pode ter uma morte social decretada ao perder a visão. Assim como Sérgio e os “*que passam o dia inteiro deitados, dormindo, ouvindo radinho de pilha*” no IPC (Tomaz), muitos trocam a vida que tinham no tempo que enxergavam por uma realidade diminuída, de pequenas conquistas. Instituições que, por todo país, cuidam de cegos, atestam o quão incapaz a sociedade é de absorver essas pessoas.

Embora a inserção no mercado de trabalho seja uma realidade, como atestam os exemplos de Tonny, Lucas, Adamastor, Antônio e Tomaz, para o deficiente ainda há muitas dificuldades. Como mostrou Adamastor, nem sempre estar num emprego representa uma oportunidade real de trabalho; como nos avisa Lucas, as capacidades do cego são colocadas sob suspeita. Além da preferência pelo recrutamento de outras deficiências que não a visual, o mercado de trabalho muitas vezes interpreta o comportamento ruim de alguns deficientes como reflexo do comportamento todos, como alertam Soares e Tomaz.

Se a qualificação é uma exigência para se inserir no mercado de trabalho, ela também é limitada pela dificuldade de acesso à educação e à informação. As dificuldades de Soares em conseguir uma nova escola e as de Mara em continuar na mesma escola onde sempre estudou demonstram isso. Tomaz citou a falta de preparo dos professores quando ele estudava; como

disse Antônio, o cego precisa de mais do que professores treinados – ele precisa de material pedagógico adaptado. Dentre esses materiais, podemos citar: reglete, textos escritos em Braille, máquina de datilografia especial, material com significação tátil, material digitalizado, uso de softwares de leitura, entre outros.

Ao contrário dos moribundos, o cego não caminha para o fim. Nesse processo de afastar da lembrança a possibilidade da cegueira, afastamos o cego. Ao lançarmos sobre o cego o sentimento de piedade, desvalorizamos suas conquistas. Àqueles que não fogem do convívio com um cego, é demonstrado que a falta da visão limita, mas não incapacita. Nas palavras de Neide:

Quero mostrar que nós somos capazes. Ao mostrar a nossa capacidade, que as pessoas tenham oportunidade de ver que somos como todos os outros. Que nós temos uma limitação, mas todos têm limitações.(....) As limitações podem ser visuais, físicas... assim como podem ser outras coisas. O medo é uma limitação muito grande também. Quanta coisa não se deixa de fazer por medo?

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BADINTER, Elisabeth. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. 3º edição. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BÍBLIA, A. P. Paulo. Português. *O Novo Testamento de Nosso Salvador Jesus Cristo*. Gideões Internacionais. Versão de João Pereira de Almeida. Curitiba: Gideões Internacionais, s/ d. Cap. 9, vers. 1-18.

BERGER, John. *Modos de ver*. baseado na série de televisão da BBC. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.

BOURDIEU, Pierre. *A dominação masculina*. Porto Alegre: Educação e Realidade, 1995.

_____. *Esboço de uma teoria da prática*: precedido de três estudos de etnologia cabila. Oeiras: Celta Editora, 2002.

BUCK, Willian. *Mahabharata*: poema épico contado por Willian Buck. São Paulo: Cultrix, 1995.

CANGUILHEM, Georges. *Escritos sobre la medicina*. Buenos Aires: Amorrortu, 2004.

_____. *O normal e o patológico*. 4 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

CHAUÍ, Marilena. Janela da alma, espelho do mundo. In: NOVAES, Adauto et al. *O olhar*. São Paulo: Companhia das Letras, 1988.

CHURCHILL, Winston S. *Memórias da segunda mundial*: volume I, 1919-1941. 3º edição. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2005.

DOLTO, Françoise. *A imagem inconsciente do corpo*. São Paulo: Perspectiva, 1992.

DOUGLAS, Mary. *Pureza e perigo*. São Paulo: Perspectiva, 1976.

DURANT, Gilbert. *As estruturas antropológicas do imaginário*: introdução à arquetipologia geral. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

DURKHEIM, Émile. As formas elementares da vida religiosa. In: *Os pensadores*. 2º ed. São Paulo: Abril Cultural, 1983.

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. *Os estabelecidos e os outsiders*: sociologia das relações de poder de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Zahar, 2000.

ELIAS, Norbert. *O processo civilizador II: formação do Estado e Civilização*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1993 a.

_____. *O processo civilizador I: uma história dos costumes*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1994.

_____. *Sobre o tempo*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998.

_____. *A sociedade de corte: investigação sobre a sociologia da realeza e da aristocracia de corte*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001a.

_____. *A sociedade dos indivíduos*. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1993 b.

_____. *A solidão dos moribundos: seguido de Envelhecer e Morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001b.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade 3: o cuidado de si*. 8ª edição. Rio de Janeiro: Graal, 2005.

_____. *Microfísica do poder*. 22ª edição. Rio de Janeiro: Graal, 2006.

_____. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

_____. *Manicômios, prisões e conventos*. 7ª ed. São Paulo: Perspectiva, 2001.

_____. *A representação do eu na vida cotidiana*. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1985.

LEFAUCHEUR, Nadine. . Maternidade, família, Estado. In: DUBY, Georges; PERROT, Michelle (org.) *História das mulheres no ocidente*. Vol. 5: o século XX. São Paulo: EBRADIL, 1991.

LINS, Regina Navarro. *A cama na varanda: arejando nossas idéias a respeito de amor e sexo*. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *O olho e o espírito*. Rio de Janeiro: Grifo edições, 1969.

MAFRA, Johnny José. Sêneca e a Tragédia Édipo. In: SÊNECA. *Édipo*. Tradução de Johnny José Mafra. Belo Horizonte: UFNG-PROED, 1982.

OLIVEIRA, Pedro Paulo de. *A construção social da masculinidade*. Belo Horizonte: Editora UFMG; Rio de Janeiro: IUPERJ, 2004.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. *Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva*. São Paulo: T.A. Queiroz Editor, 1991.

RICOEUR, Paul. *Tempo e narrativa* (tomo I). Campinas: Papirus, 1994.

SARAMAGO, José. *Ensaio sobre a cegueira*. 6^o ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

SÊNECA. *Édipo*. Tradução de Johnny José Mafra. Belo Horizonte: UFNG-PROED, 1982.

SIMMEL, Georg. *Intuición de la vida: cuatro capítulos de metafísica*. Buenos Aires: Altamira, 2001.

_____. *Sobre la individualidad y las formas sociales: escritos escogidos*. 1^o ed. Quilmes: Universidad Nacional de Quilmes, 2002.

THIOLENT, Michel. *Crítica metodológica, investigação social e enquete operária*. 3^o ed. São Paulo: Polis, 1982.

TUBERT, Silvia. *Mulheres sem sombra: maternidade e novas tecnologias reprodutivas*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1996.

TRONTO, Joan C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, Alison M.; BORDO, Susan R. (editoras) *Gênero, corpo e conhecimento*. Rio de Janeiro: Record Rosa dos Tempos, 1997.

Referência de sites:

ASSOCIAÇÃO DOS DEFICIENTES VISUAIS DO PARANÁ (Paraná). Principal. Disponível em: <http://paginas.terra.com.br/informatica/adevipar/html/index_sub.html>. Acesso em: 19 set. 2006.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Novos dados do Censo 2000 confirmam avanços na educação e revelam mudanças nas estruturas familiar e domiciliar - Deficiência**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/08052002tabulacao.shtm>>. Acesso em: 26 jan. 2006.

BRASIL. Instituto Nacional da Seguridade Social. **DECRETO Nº 3.298**. Disponível em: <<http://www81.dataprev.gov.br/sislex/>>. Acesso em: 26 jan. 2006.

BRASIL. Ministério da Previdência Social. **DECRETO Nº 8.213**. Disponível em: <<http://www81.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1991/8213.htm>>. Acesso em: 14 mar. 2006

BRASIL. Ministério da Previdência Social. **Anuário Estatístico de Acidentes do Trabalho 2003**: Seção I - Estatísticas de Acidentes do Trabalho. Disponível em: <http://www.previdenciasocial.gov.br/AEAT2003/12_08_01_01_04.asp>. Acesso em: 05 out. 2006.

CURITIBA. Instituto de Pesquisa e Planejamento Urbano de Curitiba. **Curitiba em dados:** portadores de deficiência. Disponível em: <http://ippucnet.ippuc.org.br/BancoDeDados/Curitibaemdados/Curitiba_em_dados_Pesquisa.asp>. Acesso em: 28 set. 2006.

INSTITUTO PARANAENSE DOS CEGOS (Paraná). **Quem somos.** Disponível em: <<http://www.ipcnet.org.br//index.html>>. Acesso em: 19 set. 2006.

PORTAL DA RETINA (Brasil). **Definindo a cegueira e a visão subnormal.** Disponível em: <<http://www.portaldaretina.com.br/home/saibamais.asp?id=88>>. Acesso em: 26 jan. 2006.

SOUZA, Carlos Alberto Crespo de. **Estudo sobre a estranha Síndrome de Capgras** Disponível em: <<http://www.polbr.med.br/arquivo/artigo0704.htm>>. Acesso em: 25 set. 2006.

THOMAS, Carol. **De-constructing concepts of care.** Disponível em: <<http://soc.sagepub.com/cgi/content/abstract/27/4/649>>. Acesso em: 04 out. 2006.